



LAS PERSONAS EN SITUACIÓN
DE DEPENDENCIA **RELATOS DE VIDA**



Este apartado del Informe Anual sobre la Vulnerabilidad Social está centrado en los relatos de vida de personas que atraviesan por una de las situaciones de mayor riesgo y vulnerabilidad: la dependencia de otros.³⁷

La expresión de estas personas, como forma primordial de llegar al conocimiento desde la experiencia, es la filosofía que inspira estas páginas. Esta expresión, a su vez, constituye un primer eslabón en la participación social, necesaria para que las problemáticas se hagan visibles, se tengan en cuenta, se planifiquen cambios y se asignen recursos que mejoren la situación de vulnerabilidad de muchas personas consideradas "dependientes".

El relato de vida es una descripción aproximada de la historia realmente vivida tanto objetiva como subjetivamente. Nuestra apuesta consiste en "escuchar" simbólicamente el discurso emocional y vivencial de las personas que diariamente dependen forzosamente de otros, escuchar cómo ellas se perciben a sí mismas, cómo ven a los demás y, al mismo tiempo que descubren la aparente fragilidad de sus realidades, escuchar los relatos del pasado, sus capacidades para vislumbrar y proponer directamente estrategias de afrontamiento para mejorar sus vidas y, especialmente, *cómo luchan contra los obstáculos y barreras que les han sido impuestos desde el exterior.*³⁸

Para orientar eficazmente las acciones de cambio social es fundamental contar con las experiencias y opiniones de los verdaderos protagonistas, asumiendo que *las personas en situación de dependencia son las realmente expertas.*

Para alcanzar estos objetivos es necesario romper barreras sensoriales, físicas, espaciales y sobre todo, las barreras invisibles tejidas por los prejuicios. Desafortunadamente, la visibilidad y la participación social de las personas en situaciones de dependencia no es frecuente, en parte porque, lograr que ésta se produzca es una tarea laboriosa, difícil, que demanda tiempo, además de requerir una dosis de empatía y capacidad para afrontar las frustraciones. En una sociedad donde no se tiende a considerar las contrariedades como un ejercicio de paciencia y voluntad, las personas que viven con dificultades especiales, cuyos cuerpos no encajan en los estereotipos de modernidad, eficiencia, belleza, juventud, riqueza y prestigio, ven su espacio social y vital terriblemente restringido.³⁹

La construcción de la imagen propia es un proceso complejo, donde se une el aspecto individual, familiar, colectivo y social. Por ejemplo, la experiencia que las mujeres tienen de la dependencia puede ser diferente y más aguda que la de los hombres, debido a la desigualdades históricas de género, que les han otorgado casi exclusivamente una serie de "misiones reproductivas irrenunciables" que no se pueden llevar a cabo "normalmente" en situaciones de dependencia. La edad y la pertenencia a un grupo étnico pueden actuar como factores potenciadores del riesgo.

Otras limitaciones invisibles tienen que ver con el discurso social sobre la dependencia. Este discurso está construido sobre la experiencia cotidiana, la observación, las interpretaciones religiosas, las campañas de las organizaciones de acción social y sindicatos, los discursos institucionales, los políticos, las corporaciones empresariales, los telediarios y los medios de comunicación en general. Junto con estas fuentes interviene el imaginario sobre *"aquello que toca a otros (y que afortunadamente no me ha tocado a mí)"*, con opiniones, valoraciones, pensamientos contra-fácticos (¿qué haría yo si...?).

Aunque las personas se encuentren en situaciones aparentemente similares a otras, como por ejemplo vivir con una parálisis o una discapacidad importantes, cada individuo experimenta y tamiza esas circunstancias de acuerdo con sus propias vivencias, capacidades y coyuntura.

También es posible que algunas personas que son consideradas dependientes por el resto de la sociedad no se reconozcan a sí mismas como tales, porque su concepción subjetiva de la dependencia sea otra, o porque nieguen la gravedad de su situación debido a sentimientos como el orgullo, o la vergüenza. En estos casos, estas personas tenderán a inhibirse de participar junto con otras *que no reconocen como sus pares*. De hecho, estudios explican la existencia de una "jerarquía" entre las personas con especiales dificultades, por las que aquellos que pertenecen a un grupo de afecciones, no quieren ser englobados en un "colectivo" o grupo social con otros que sufren otro tipo de procesos discapacitantes (los "físicos", los "mentales", los "seniles", etc.)⁴⁰

En ocasiones, debido a la gravedad de sus experiencias y sus traumas, algunas personas en situación de dependencia pueden carecer de las habilidades sociales, de la estabilidad psicológica o de las destrezas básicas. Actitudes como la conflictividad, la apatía, la anomia, la desconfianza, la desesperanza, suelen incidir negativamente, generando un círculo de auto-exclusión que se refuerza externamente con la profundización de su situación.

Existen otros factores que inciden negativamente, como la falta de confianza en las instituciones públicas o políticas, el temor a que sus voces no sean escuchadas, el cansancio por no alcanzar las metas previstas, la "vergüenza" por tener que reconocerse como personas vulnerables para poder reivindicar determinado derecho o dar a conocer determinada necesidad... La paradoja de la participación social para las personas que necesitan resolver cuestiones vitales importantes (discapacidades, dependencias, enfermedades estigmatizadas, etc.) estriba en tener que identificarse previamente como personas que padecen o viven dichas circunstancias, con lo cual se produce un reforzamiento negativo de la autoestima si no se avanza más allá.

En síntesis, las circunstancias vitales más difíciles para la vida cotidiana, sumadas a las barreras, los prejuicios, la ineficacia y la dejación de responsabilidades en el ámbito público, junto a una imagen frecuentemente devaluada, subordinada o de rechazo que les devuelve la sociedad, afectan la auto-percepción y desaniman las prácticas de participación.

A pesar de los obstáculos, es importante señalar que las capacidades humanas están presentes, aun en las peores circunstancias de vulnerabilidad, porque son aquellos seres humanos que afrontan la adversidad quienes pueden conocer mejor su propia fuerza.

Los relatos de vida de las dieciocho personas entrevistadas representan un ejercicio de expresión, de comunicación y, consecuentemente, de participación social. Estos hombres y mujeres de distintas edades y condiciones llevan a la práctica la máxima de que "el arte de vencer se aprende en las derrotas".

Características de la investigación

Esta investigación cualitativa está basada en la *construcción de relatos de vida*, cuyo objetivo es indagar subjetivamente el fenómeno de la discapacidad y la dependencia.⁴¹

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha desarrollado una herramienta útil y práctica con reconocimiento internacional, que ha ayudado a diagnosticar, valorar, planificar e investigar el tema de la discapacidad, asociada a las condiciones de salud del ser humano.

Asimismo, la Asamblea Mundial de la Salud (22/05/01) ha aprobado una clasificación definitiva: el llamado CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud). Esta clasificación intenta comprender las discapacidades desde una visión global, producto de una interacción multidireccional entre las personas y el contexto socioambiental.

A pesar de ello, hemos constatado que existe una enorme diversidad en los sistemas de clasificación de las dependencias y, por tanto, de valorización e intervención heterogéneas, debida a la descentralización de los servicios de atención a personas con dependencia.⁴²

En función de estos principios y antecedentes, se ha establecido la selección de perfiles de personas a entrevistar.

El objetivo principal es analizar los diferentes aspectos que componen la vulnerabilidad y las fortalezas de los sujetos, expresando sus niveles de dependencia y sus capacidades de recuperación, así como los recursos que ayudan a generar una mayor calidad de vida para los mismos.

Para ello, hemos recurrido a la *construcción de relatos de vida*, las cuales se han transcrito y resumido, con nombres y datos personales cambiados, para respetar el derecho a la intimidad de las personas seleccionadas.⁴³

Metodología

- Observación (no participante) de los lugares donde residen las personas en diversas situaciones de dependencias (instituciones, servicios, domicilios particulares).
- Entrevista semi-estructurada a las personas seleccionadas, de acuerdo con ámbitos vitales, diacronía y cambio.
- Utilización de otros documentos que ayuden a la construcción de los relatos de vida.
- Recopilación de los relatos de vida.

Se han entrevistado a personas con las siguientes tipologías:

Personas mayores dependientes (poli-dependencia física, mental)

Perfiles: dos hombres y dos mujeres mayores de 65 años.

Personas con enfermedades mentales graves.

Perfiles: dos hombres, uno menor de 35 años y uno mayor de 35 años. Dos mujeres, una menor de 35 años y una mayor de 35 años.

Personas con discapacidad intelectual.

Perfiles: dos hombres, uno menor de 35 años y uno mayor de 35 años. Dos mujeres, una menor de 35 años y una mayor de 35 años.

Personas con discapacidad física. Genética:

Perfiles: un hombre menor de 35 años y una mujer mayor de 35 años.

Personas con discapacidad física. Adquirida:

Perfiles: dos hombres, uno menor de 35 años y uno mayor de 35 años. Dos mujeres, una menor de 35 años y una mayor de 35 años.

Sobre las personas en situación de dependencia

Algunos de los factores que se revelaron como centrales en los relatos de vida, corroborando las características que han surgido del análisis de la vulnerabilidad de las personas en situación de dependencia de este Informe, fueron los siguientes:

El origen de la discapacidad. Una variable fundamental que determina las trayectorias de las personas es la diferencia entre discapacidad/enfermedad congénita o sobrevenida. En el primer caso, y si es grave, puede ocurrir que todos los aspectos vitales (y hasta la de su familia) gire en torno a la discapacidad/enfermedad, con la que ésta va a convivir durante toda su vida, en la mayoría de los casos. Por el contrario, si se trata de una discapacidad/enfermedad sobrevenida, la cuestión central será hasta qué punto la persona va a poder seguir llevando la misma vida que antes.

La heterogeneidad del colectivo. El concepto "persona en situación de dependencia" incluye a personas con problemáticas muy distintas, desde problemas de movilidad, hasta personas con discapacidades psíquicas profundas.

Las barreras arquitectónicas. Para las personas cuya movilidad se ve limitada por alguna deficiencia motriz o sensorial esta cuestión es fundamental, pues son la causa de que buena parte de los espacios en los que la gran mayoría de las personas transitan o habitan sean inaccesibles para ellos.

Las barreras sociales. Prejuicios, discriminación, paternalismo, desconsideración, falta de empatía son elementos frecuentes en la vida cotidiana de muchas de estas personas, que dificultan su inclusión social y merman la imagen que tienen de sí mismas.

La necesidad imperiosa de contar con otros: La vida de las personas con discapacidades y enfermedades discapacitantes se ve gravemente limitada, pues se ven obligados a recurrir a otras personas para poder realizar cualquier actividad que se desarrolle fuera de los espacios más cómodos y accesibles para ellos. Los lazos familiares y las relaciones de amistad o amor quedan comprometidas en este marco.

La invisibilización. Esta limitación tiene un valor añadido, pues al provocar una escasa presencia (por no decir una total ausencia) de personas con discapacidades en numerosos lugares (centros de trabajo, de enseñanza, ocio, etc.) produce su invisibilización, es decir, la sensación generalizada de que apenas hay personas de estas características, lo que hace que su problemática sea ignorada y desatendida.

Una imagen deteriorada. El aislamiento, las carencias en la comunicación y la participación, sumadas al conflicto de la imagen personal frente a unos estereotipos dominantes de belleza, salud y juventud, inciden en una autovaloración negativa.

La soledad. La mayoría de las personas entrevistadas manifestaron, de distintas formas, estados de soledad, acompañados frecuentemente por la frustración de no poder quebrar dicha circunstancia.

Por efecto de todas estas razones, sumadas a la discriminación que sufren en casi todos los ámbitos de la vida social, y que va desde la estigmatización en las interacciones cotidianas, hasta la discriminación laboral, numerosas personas en situación de dependencia caen en un proceso de exclusión social, o se encuentran en situación de vulnerabilidad (sobre todo las mujeres, que presentan perfiles claramente desfavorecidos respecto a los varones).



PERSONAS MAYORES CON DISTINTAS SITUACIONES DE DEPENDENCIA

Entrevistas realizadas en la Cruz Roja de Cuenca - Programa de Telesistencia

El Proyecto de Telesistencia está enmarcado en un marco amplio de intervención, configurado por los servicios de mantenimiento a domicilio y dirigido a evitar institucionalización de los usuarios. Es un servicio de atención telefónica ininterrumpida, con un equipo de comunicaciones e informático específico, en el cual el usuario tiene que pulsar un botón de la unidad de control remoto ó del terminal, para entrar en contacto verbal (manos libres), con una central atendido por personal específico preparado para dar respuesta adecuada a su problema. En función del problema, se movilizarán los recursos necesarios en cada caso, que comprenden desde la visita al domicilio del usuario hasta la activación de los servicios de emergencia. El servicio funciona las 24 horas del día durante los 365 días del año. Además se realiza un seguimiento permanente de los usuarios tanto desde la Central de Telesistencia, a través de llamadas telefónicas, como mediante las visitas domiciliarias por el personal técnico y voluntario.

ACTIVIDADES COMPLEMENTARIAS:

Asistencias a Obras de Teatro (Auditorio de Cuenca, Tarancón y Las Pedroñeras). Visitas a localidades Castellano-Manchegas (Mota del Cuervo, Belmonte, Toledo, San Clemente, Alarcón y Villafranca de los Caballeros). Realización de Cafés-tertulia. Realización de actividades intergeneracionales. Encuentros Comarcales de usuarios/as de T.A.D. en Paracuellos de la Vega, Motilla del Palancar, Buenache de Alarcón y San Clemente. Charlas informativas sobre la prevención de Campaña "Ola de Calor". Celebración de Cumpleaños Centenarios.

José y la soledad

PRESENTACIÓN⁴⁴

José tiene 77 años de edad. Es viudo dos veces. Tiene dos hijos varones con nulo o escaso contacto. Vive solo en un barrio obrero de Cuenca. Tiene pocos amigos, más bien conocidos del barrio. Sale poco, pero le gusta dar paseos. Es jubilado con una pensión mínima. Ha trabajado mucho desde muy pequeño. Fue poco a la escuela. Actualmente es beneficiario de los Servicios de *Teleasistencia* y de *comida y cena* de Cruz Roja de Cuenca y de los Servicios de Ayuda a Domicilio (SAD) prestados por los Servicios Sociales de la zona donde reside.

CONTEXTO FAMILIAR

Yo nací en X [nombra el pueblo], luego me vine de 7 / 8 años a Cuenca y no hemos vuelto. Date cuenta... ¿sabes? Mis padres se vinieron aquí a Cuenca pero como antes estaba por las tierras trabajando, tenía que arar y estábamos [se refiere a otros labradores] en distintos pueblos. Cuando terminaba de trabajar venía a Cuenca, a la casa de mis padres a verlos, aunque mis padres hace más de 30 años que se han muerto.

Mi padre murió con más de 90 años y no le faltaba ningún diente y estaba bien... mejor que yo, ¡hay que joderse! Pero ya con la edad le dio cualquier cosilla y se lo llevó. Pero era muy fuerte, más que yo.

Mi hermana se murió. La operaron de la matriz, esa. Le entró cáncer y ya lleva casi 9 años muerta.

Yo cuando me case vivía en X [se refiere a otro pueblo] pero como la mujer duro un mes y se murió de parto... Estuve... fueron tantos años ya, me case de pocos años... Murió de parto y con un mes se quedó el chiquito pe-

queño, el otro con dos. Con un mes... ¿sabes? Mis padres lo tuvieron que tener, yo trabajaba por ahí para ellos. Mi padre lo tenía que atender a ellos... luego ya al morir mi padre, luego lo tuvimos que meter ahí en la maternidad. Si hubiera vivido mi mujer, no van ahí. No tuve más remedio, yo tenía que trabajar. Trabajaba todos los días. Yo iba a visitarlos todos los sábados y domingos pero... ¡Claro! El roce no es igual que si los tienes todos los días. Y ya salieron de ahí, a los 17 / 18 años, y el roce es distinto, de estar conmigo todos los días ¿me entiendes?

Te digo la verdad... casi yo... los metí ahí en la maternidad como estaba trabajando. No los tenía yo. Iba a verlos todos los sábados y domingos.

La segunda mujer ésta pues... era una mujer que estaba solita, ¿sabes? Y yo vivía un poco más arriba, y entonces ya con la mujer iba yo a llevarle la compra y entonces le dije: ¡cuidado!... Le dije: 'si quieres nos juntamos los dos y vivimos felices hasta que la muerte nos separe'. Cómo dicen esos, ¿no? Luego se murió. Vivimos 9 años juntos. Le dio un infarto, ya se murió. Se murió en el 97. Así que date cuenta [Silencio].

En el 97 me operaron a mí y fue cuando se murió ella y cuando se murió la hermana también. Así que... yo estoy muy mal y con los hijos nada de nada, ¿sabes?

CONTEXTO SOCIAL

Mi pueblo pertenece a Guete y luego ya nos venimos para aquí de 7 / 8 años. Pero estuve en muchos pueblos trabajando cuando de joven y eso. Después no he ido casi nunca a mi pueblo. Luego en X [nombra otro pueblo] estuve al menos trabajando casi 30 años. Ahí me conocen hasta los gatos... ¡digo yo!

Ahora vivo en una casita muy maja en San Antón pero estoy solo. Ellos [hace referencia a

José y la soledad

sus hijos] viven arriba y yo abajo y no van a verme... ¡nada, nada! Uno va a verme de vez en cuando pero el otro... ¡nada! [expresa tristeza en su rostro] ni en las navidades y fiestas.

Tengo amigos pero no voy con nadie porque me gusta ir solo porque si ellos andan mucho yo no puedo andar... ¿sabes?, entonces prefiero ir solo porque me paro donde sea y me siento... ¿sabes lo que te quiero decir? Hay una mujer ahí en San Antón que yo voy a comprarle, tiene 84 años y es muy buena, a veces salimos a andar. También va una chica a mi casa, dos veces a la semana, a limpiarme... hoy va.

Cuando yo tenía mujer y había baile, yo estaba ahí y siempre bailando ¡Uff, uff! ¡Cuando íbamos a Valencia! Todos los sábados o domingos, yo bailando como un loco. A ella también le gustaban esas cosas. Era una mujer muy buena. Ahora ni mujer, ni baile, ni nada. No salgo a ningún lado, no, no, no... ya no me gustan esas cosas.

Con los de la Cruz Roja vamos a lo mejor a algún pueblo, por ahí. Sí, pero a mi no me gusta porque ellos van con matrimonios u amigos y tu vas solo de excursión... ¿Me entiendes? Sí, como uno va como perros detrás de ellos... Como tú vas solo... ¡No me gustan esas cosas! Antes cuando tenía la mujer sí íbamos pero ahora no.

Con mi mujer estuvimos en Valencia viendo eso de los peces y esas cosas. ¡Sí eso estaba bien!

SALUD

Me operaron de una válvula del corazón en Madrid, en la clínica de la Concepción, de una válvula en el 97. También me operaron de la vesícula, aquí en Cuenca. Cuando me operaron del corazón, yo me encontré solo, todos los hijos como digo yo... ¡Cómo si no los tuviera! Yo solo en Madrid, me monte en el coche [se refiere al taxi], llevé los papeles de aquí y me operaron el 23 de septiembre, van a ser 10 años.

Mi mujer ya tenía el aparato [se refiere al aparato de la teleasistencia] y la Cruz Roja ya sabía que estaba con ella... ¿me entiendes? Y ellos sabían mi nombre y mi casa. Y luego ya se murió ella y con un señor de aquí me puse el aparato. Resulta que a partir de ahí, de la operación, el aparato no me lo iban a quitar. Es un aparato que te lo pones ahí [señala el cuello] pero te lo puedes tocar incluso en la calle. Tiene un botón y lo tocas... ¿sabes?

Entonces de la Cruz Roja todos los meses me llaman desde Guadalajara ¡Todos los meses me llaman! Para ver como va el aparato...

EXPERIENCIA LABORAL

Cuando vivía en X, ahí trabajaba en la construcción. También he trabajado en el Ayuntamiento, en obras públicas y también en un tejear. Antes de eso era trabajar las tierras, arar con las mulas... ¿me entiendes? Antes era eso. A los siete años empecé a trabajar ya en el campo: trillando, acarreando, para llevar mies a las eras. Cuando trabajaba en X, ganaba 500 pesetas al año... de las de antes. Ganaba eso y la comida. Pero entonces las cosas, claro, a lo mejor con una peseta comprabas muchas cosas. Es que ahora, coges 20 euros y compras leche, galletas y otras cositas ¡y se han volado! ¿Me entiendes?

Trabajaba todos los días, de sol a sol, sábados y domingos y días de fiesta. Me hubiese gustado trabajar en un Banco, que uno ésta sentado y cuando hace frío hay calefacción, pero no nacemos todos para estar en un Banco.

FORMACIÓN

De leer sé yo poco porque casi yo nunca he ido a la escuela. Porque en ese entonces no había tantas escuelas y maestros. Y como siempre, a los siete años ya estaba trabajando, uno estaba trillando... pues a mí me tenían que atar porque sino yo me caía, y venga

José y la soledad

ya porque había que trabajar. Pues sí me hubiera gustado estudiar pero en ese entonces no había tantas escuelas como ahora. Que un crío desde pequeño pues va al colegio y sabe mucho, mucho más que un mayor. Pero en mi época había que trabajar. A lo mejor, esas letras de molde sí las puedo leer, para mí... ¿sabes?

El que tiene estudios, ¡hombre! Siempre tiene estudios. Es una cosa convencida porque en cualquier parte se coloca.

VIDA INTERIOR

Te digo la verdad, eso yo antes iba a misa todos los domingos, ¡mucho! Cuando vivía mi mujer, pero claro, ahora desde que murió mi mujer ya no voy mucho porque uno se desanima ¿Me entiendes? Luego de morir mi mujer, no he ido, no he ido, no he ido y cada vez menos. Te encuentras solo y muchas veces te da pena y te pones peor. A veces, veo la tele. Las películas de tiros no me van, no me gusta. Me gustan los toros, porque casi siempre hay toros en Castilla La Mancha. El fútbol no veo mucho, ¡los toros sí! Luego hay algún programa, esas de cajas, de perras... ¡eso sí! También pongo la radio o algún disco de Manolo Escobar a lo mejor, de esas cosas que me gustan.

VIDA ACTUAL

Ahora te encuentras con una vida peor, ¿me entiendes? Sí, por estar solo. De día no, ahora mismo no, luego sales das un paseo pero ¡y las noches! [hace gestos expresando agobio] miras arriba y nada, miras a otro lado y nada. Te encuentras solo, ¿sabes? ¿Me entiendes lo que te quiero decir?

Por lo que te digo yo, muchas veces, te sientes solo y las noches lo peor. Estas pensando en cosas malas. Cosas malas porque estas solo. Porque tu estas pensando que estas solo, qué te puede dar alguna cosa y ¿qué vas a hacer

ahí? Antes como tenía a mi mujer... A ella le ha pasado muchas veces pero yo la podía llevar al hospital ¡pero ahora, ya no!

Lo que me preocupa es la soledad. La soledad es muy mala y de noche sobre todo. ¡Malo, malo, malo! Y sobre todo en invierno, te metes ahí [se refiere a la casa] todo el día sin salir.

Errores puedo haber cometido pero no muchos tampoco, no muchos... ¿sabes? Errores comete todo el mundo pero no muy grandes, ¿sabes? Ahora ya no me preocupa nada, ¡hija mía! Ya te digo, tengo la comida y todo eso, ya no me preocupa nada.

¡Hombre! Sí hubiera tenido una hija en lugar que dos hijos, pues a lo mejor, por lo menos me atendía.

VISIÓN DE FUTURO

Si estoy malo pues nada. Yo ahora no me doy cuenta porque no es tan malo, pero me daba cuenta cuando me operaron en Madrid. Entonces, estaba yo pensando ¡madre mía! ya no vivo más, ¿me entiendes? Pero estando así, no te acuerdas de eso. Hasta que no te llega, cuando te llegue entonces te llegará.

Comentarios al relato de José

José sufre una enorme soledad y sentimientos de aislamiento, vive solo y no cuenta con sus hijos o con familiares que se ocupen de él, al menos brindándole compañía. La falta de apoyos y afectos hacen que José perciba su vida como vacía, sin proyecciones de futuro. Se conforma con ver la televisión, oír algún disco o dar algunos paseos sólo u ocasionalmente en compañía de una vecina.

El salto cualitativo en su vida fue la muerte de su segunda mujer, siendo éste uno de los

desencadenantes principales de su soledad. La muerte del cónyuge agudizó su falta de compañía y sus sentimientos de desprotección. A partir de aquí, su vida tiene un “antes” y un “después”: antes podía salir, relacionarse, bailar, ir a misa, etc. Ahora, no tiene motivaciones, se desanima y siente que no puede hacer muchas cosas: es incapaz de prepararse la comida, de salir de excursión...

Pese a que José recibe apoyos públicos (Servicios de Teleasistencia, Comida y Cena, y de limpieza a domicilio), presenta insatisfacciones generales con su vida. La soledad es su mayor limitación, y ésta condiciona su estado de bienestar. El sentimiento de soledad se convierte en un factor de riesgo y de vulnerabilidad por carencias afectivas.

José no presenta las peores dificultades de dependencia física relacionadas con su estado de salud, aunque presenta un cuadro depresivo que puede deteriorar su estado actual en poco tiempo. Tuvo un infarto hace nueve años aproximadamente, pero ésta controlado a nivel médico y terapéutico.

José depende de ayudas para desarrollar su vida cotidiana. No es capaz de realizar los

quehaceres de la casa o de elaborar él mismo su comida, de forma que se equilibren los alimentos ricos en proteínas y carbohidratos. Por este motivo, tanto los Servicios Sociales, como Cruz Roja de Cuenca, han estimado que José necesitaba asistencia.

Una parte de su dependencia tiene que ver con su socialización en el rol masculino tradicional, el cual le ha incapacitado para hacerse cargo de las tareas domésticas y de la cocina. De hecho, en un momento dado, nos transmite que si hubiera tenido una hija, en lugar de dos hijos, su situación de soledad habría cambiado. Por lo tanto, José piensa que el deber del cuidado sigue siendo una tarea femenina...

Por otro lado, la falta de otros apoyos sociales, contribuyen a la autoimagen depresiva que presenta José, así como su escasa autoestima. Reconoce que sus conductas y desenvolvimiento son menos efectivos de lo que eran antes. Siente nostalgia del pasado. Asegura que, pese a que su vida en juventud era más dura (no ha podido estudiar, ha trabajado duramente en el medio rural desde muy pequeño, no ha podido criar a sus hijos...), al menos no se encontraba solo como ahora.

José y la soledad

Carmen, la tristeza en el cuerpo

PRESENTACIÓN⁴⁵

Carmen tiene 65 años. Es viuda y vive con uno de sus hijos, separado de su mujer. Posee un historial médico muy extenso. Su deterioro físico hace que Carmen aparente más edad de la que realmente tiene. Se encuentra deprimida por la muerte de su marido y por tener a uno de sus hijos en la cárcel. Cuenta con escasos recursos económicos y su participación social es mínima, ya que sólo tiene contacto con sus vecinas. Vive encerrada en su problemática familiar y en sus males físicos. Es beneficiaria del servicio de Teleasistencia de Cruz Roja y de algunas ayudas económicas.

CONTEXTO FAMILIAR

Yo nací en X [nombra el pueblo], al menos a unos 200 kilómetros de aquí. Tenía a lo mejor 10 años cuando salí del pueblo y ahora tengo los 65, muchísimos años aquí en Cuenca. Éramos muy unidos. Mi madre se murió muy jovencilla. Tenía unos treinta y tantos años. Se murió de parto, de mi hermana, que también ha muerto con 39 años. La dejó recién nacida, y mi abuela (que en paz descanse) y mis tías la criaron. Ya murió mi abuela, ya mis tías, mi tía Tina que también ha fallecido la tuvo que tenerla.

¡Uf, uf, uf! Cuando se murió mi madre, mi hermano tenía 2 o 3 añejos y yo tendría 7 / 8 años. Mi hermano Lorenzo se fue a Castellón siendo mayor; y allí se casó, tiene sus hijos y allí tiene su casa. Así que... ¡sufriendo toda la vida!, no me llevo nada bueno, nada bueno.

En mi pueblo, tengo mis primos y se acuerdan de mí. Tengo seis hijos, y se me mató uno con 22 años, casado, ya lleva más de 20 años enterrado. Y tengo 10 nietos. La

nieta, la que se murió su padre... que estaba ella en estado de dos meses, mi nieta va a ser ahora los 20 años en el mes de los Santos, el día 12.

Y luego tengo a los otros cinco y... ¡uno lo tengo con la droga!... ¡Hija mía! [Llora]

Y sale... y allí muy bien se porta y cuándo sale hija mía, se va con los mismos de siempre y siempre hace alguna de Jaimito. ¡Yo estoy sufriendo mucho! Estoy sufriendo, y que lo diga es poco. Mi marido estaba de los bronquios pero los disgustos se lo han llevado antes [lo dice con lagrimas en los ojos, su voz es entrecortada].

Entró en la cárcel a los 15 años y tiene ya... 44 / 45 años. Entonces, toda la vida se está pasando ahí, toda la juventud, ¡hermosa mía! ¡toda la juventud! Y le damos buenos consejos, ahora no ha hecho ná... ¡no ha hecho ná! Pero está cumpliendo porque la cuenta ésta, qué salió de un permiso de sábado a sábado y se fue toda la mañana, que vino a la Cruz Roja, a tomar ese... ¡lo que se toma! El metadona ese. Y vino a las 11hs, y no vino aquí a la noche [se refiere a su casa] Y yo sufriendo... ¡Sufriendo hermosa mía! Me comía los nervios. ¡Y yo asomándome a la terraza en camisón, a ver si venía! Y ya me llamó la asistente social de la cárcel... ¿qué si ha venido X [nombre a su hijo]!?, y le digo... ¡Hombre! No ha venido. Miré dígame que se presente urgente, rápidamente aquí. ¡Sí no ha venido a comer, ni a dormir, ni ná! ¡Yo qué sé! Luego me vino... me vino colocao... ¿sabes qué? Durmiéndose. Y me vino ensangrentado... se me puso como la patena, ¡qué iba tan limpio! ¡eh... eh...! Y cómo le dije: ¡Tú que piensas, así vas a salir! Ahora le mandan los permisos y se lo deniegan.

Por eso, la asistente social me dijo: 'va a estar una temporada ahora, aquí descansando. Le queda un año y medio... qué tiene que estar todavía'.

Carmen, la tristeza en el cuerpo

Pero estoy mejor que este ahí ¡Y que diga eso una madre! Pero descanso cuando ésta ahí metió, porque cuando sale a la calle estoy así, sufriendo. Se junta con todo lo desechao, se junta con todo lo peor de Cuenca. Lo mismo, y el que no lo hace, el otro lo compromete... ¡y ya ésta! ¡Qué una madre diga eso! Pero es cuando estoy tranquila. ¡Así que!... No tengo más que sufrimiento hermosa mía.

Me casé con 20 años y él tenía 25. ¡Y desde que me casé, sufriendo toda la vida! Porque él estaba de los bronquios, lo tenía más en la residencia que en mi casa. ¡Cuántas veces he tenido que llamar a la Cruz Roja con el aparato! Y siempre lo tocaba, a las cinco de la mañana y las seis, y lo llamaba [lo dice con voz quebrada entre lamentos], que un día digo: ¡que sí molesto! Bueno... a veces, pisando muchísima nieve para venir de la residencia a casa para darle a mis hijos de comer, para tener la comida cuando iban a trabajar, a la hora.

Lo ingresaban unos días, le ponían los aerosoles, lo que hacía falta y en casa tenía el oxígeno. Le tuvieron que poner una maquina, allí en mi casa, para cargársela a la bombona. ¡Así que... no me llevo ninguna cosa buena, hija mía!

Estuvo 13 / 14 años con oxígeno, pues fumaba muchísimo antes. Y bebía algo, ¡se le juntó todo, se le juntó todo!... Digo la verdad. Pues, le dieron el alta el miércoles por la tarde y el jueves a las doce de la madrugada, mi chico llorando en casa, el pequeño. Llorando a la vecina: '¡Señora Nieves, quiere llevar usted a mi padre a la residencia que se esta ahogando! Y ya tenía sus horas contá, tenía la cara acorchá de hielo, ¡así, fría, fría! Y el médico nos dijo: Esta muy mal de los bronquios, los tiene a los bronquios encharcados. ¡Cómo siga así, van a ser pocos los San Migueles si sigue bebiendo y fumando! Y dijo: 'si sigue bebiendo, si tiene que durar ocho años, va a durar cuatro o sino ninguno'.

Se quitó de beber y de fumar [lo dice con sollozos] Ya no bebía, ni ná. Se iba al bar a jugar a las barajas y se tenía que salir porque no podía con los humos del tabaco y de humos de la cocina. Porque mi hijo, tiene un bar ahí en X [dice el nombre de la calle] al lado de la iglesia, y él iba a verlo, también a mi nieto, ¡Y tenía que salir porque no aguantaba, no aguantaba!

¡Mi marido, ha sido muy bueno, muy bueno! Para estar aguantando, que he estado 44 años casada, que llevábamos 44 años casados. Ha habido nuestros más y nuestros menos, y la que diga que no discute en los matrimonios ¡Miente con toda su boca! Me he enfadado con él, no riñas de matarnos, ni ná... pero muchas veces se ponía el oxígeno muy alto.

Mis otros hijos, son muy buenos. ¡Es que él otro no era malo mujer! [se refiere al hijo que esta en la cárcel] pero como cató, cató eso y fue su perdición. Me lo dijo: '¡Ay mama a la hora que me dieron esto de probar, ha sido mi perdición!'...

Los otros hijos los tengo casaos y el que se murió. Se me mato con un cristal, que estaba de camarero y se iba a la playa de vacaciones, con sus jefes, su mujer y mi cuñada y mi cuñado. Se iban todos, tenían el apartamento ya pagao, los días que iban a estar. ¡Y se me mato... hija mía! El día siete de los San Fermines, han hecho 20 años. Mi nuera estaba en estao... sí, de dos meses escasos... ¡Y qué ilusión que tenía! Con lo que fuera. Y decía: 'si es chico mamá, la Mari [se refiere a su hija menor] que estaba en mi casa, será la que lo llevará al chico de paseo. ¡Y no la conoció! Y tengo una nieta, que es igual que mi chico... ¡Igual! Así, chateja la nariz, igual. Y mira el pobre, la primera vez que iba a coger vacaciones. ¡Mira qué vacaciones! Desde entonces, qué yo ya no estoy bien... ¡ya no estoy buena!

Mi pobre hijo... le pusieron muchas transfusiones de sangre. Conforme se las ponían las

Carmen, la tristeza en el cuerpo

tiraba porque... ¡Se corto la vena aorta! Se desangró, ¡se murió desangraito! Así qué... ¿qué me he llevado de vida hija mía?! ¡No me he llevado nada bueno, nada bueno!

Los otros cinco me han salido bien, y mi marido también, me enfadaba con él pero era muy trabajador.

CONTEXTO SOCIAL

No me gusta salir, yo no salgo nunca. Solo una vez, cuando vivía mi marido. Salimos en una excursión de 1.500 pesetas y mi marido dijo: 'vamos que no vamos a ningún lado nosotros dos. La excursión era de dos días. Fuimos a Madrid. Eso fue hace ya 7 años o más después de darme la trombosis. Y después de eso, ya no fui más a ninguna excursión. ¡Ya no he ido más!

Mis vecinas son buenísimas, ellas me dicen que me vaya pero me mareo mucho en los autobuses. ¡Me mareo y me cuesta mucho pá subir al autocar! Sí me lo dicen las vecinas... ¡Vente con nosotras de excursión! Pero ya no son más que molestias, tienes que ir con el bastón y los bolsos. Tengo este brazo como si no lo tuviera. ¿A dónde voy?! ¡A molestar a la gente! y ando muy mal. Me canso, me duelen las piernas... ¡Y pá qué! Me tengo que tomar el X [nombra la medicina para el corazón] a las 16 y 30hs todos los días. Me tengo que tomar la otra pastilla por la mañana, me tengo que tomar la de la tensión, me tengo que tomar la otra, que si tomo un día sí y otro no. ¡Ah, ah! ¡A dónde voy! Y sin marido... como no me puedo ir con él. ¡Así que... hija mía! He tenido muchas penas.

SALUD

He tenido una trombosis. Venía yo de por leche, del supermercado. Traía diez cartones, cinco en cada bolsa y estaba mi chico [se refiere al hijo que esta separado], había venido de trabajar. Y resulta que vengo yo por leche y al llegar a mi casa y se puso esta mano [señala la mano iz-

quierda] se puso muy pesá, acorcha y muy rara. ¡Y que hizo mi chico! Se fue a la habitación, me dice: '¡me voy a ver los toros... mamá! Yo veo de la blanco y negro y tú ves de la de color en el comedor. ¡Y que hizo... hija mía! Cerró la puerta del comedor. Yo estaba sentá... ¡Yo no sé qué me dio en la cabeza que me levantó! Estaba más gorda que ahora. ¡Antes, estaba gordísima, el doble de gorda, el doble! Pues... hija mía, qué me daría en la cabeza que me levanto como una pluma. ¡Me levanto de la silla!... Y ¡es qué me levanto! Y me caí con lo larga que era. Yo parecía un gato desmayao. ¡Me caí contra el sillón! Y yo decía: '¡Ay, ay, ay hijo mío, hermoso mío... ayúdame!' Intentaba levantarme, pero toda esta parte [señala lateral izquierdo de la cintura y de cadera] lo tenía como si tuviera plomo, arena, un saco de arena. Me oriné y todo en el suelo. Después de la preocupación de mi hijo, al otro día apareció con calenturas en la boca. Mi chico, ya nervioso llamado a la Cruz Roja, a la ambulancia. En esos momentos, viene mi marido, ve las luces todas encendidas de la casa pero '¿Qué le pasa a mamá?' Le pregunta a mi chico. Yo no sé por dónde habría salido mi marido, dejó todo abierto, se fue con la moto y vino la ambulancia antes que mi marido.

Tras de la trombosis, tengo que utilizar el bastón porque con este brazo [señala el brazo izquierdo] no tengo fuerzas ¡No tengo fuerzas! Cuando tuve la trombosis, tuve unos días de rehabilitación, ahora no. Mira la diferencia entre un brazo y el otro [se saca la chaqueta para mostrar su brazo izquierdo], y se me queda el brazo enganchao y no puedo hacer ná, se me cae todo de las manos. Además, mire cómo tengo las piernas [se levanta el pantalón un poco para que le vea el tobillo izquierdo] ¡Qué no piense usted que le miento! ¡Qué yo digo la pura verdad! Mire qué manchas tengo, parece que tengo... ¡Me da vergüenza! De ir con faldas.

Y también viviendo todavía mi marido... ¡Hija mía! Si parece que todo me ataca..., me salió en la planta [señala la planta del pie derecho] un bulto como un garbanzo y que se me va

Carmen, la tristeza en el cuerpo

para un lao y para otro. Y fui a un médico, de aquí de la residencia y me hicieron el volante de que tenían que operar pero no me di cuenta, ¡hija mía! de decirle al médico que estaba con el X [nombra la medicina que toma para el corazón] y ya no se atrevió el médico a operarme. Dicen que éste... un bulto de grasa pero que lo tengo entre los tendones y ¡ya no me dolía! Y ahora lo tengo otra vez. Resulta que antes de darme las plantillas, me tuvieron que hacer siete, ocho filtraciones entre los dedos. Una jeringa así de grande [señala un gran tamaño] yo me agarraba al médico, por poco no les rompo los botones de la bata. ¡Y mí marido, me sujetaba... y de tó!

Luego, me rompí la pierna izquierda también. Me levanté al servicio y mi marido con el oxígeno puesto porque él dormía en una cama y yo dormía en otra cerca de la ventana. Y esa noche, me levante al servicio y sin darme cuenta, le desempalme el oxígeno. ¡Y claro! Me levante y el pobre mío se estaba asfixiando, se le estaba resecaando la garganta. Cuando me di cuenta le digo: '¡hermoso mío, si te he desempalmado la junta!' y me dice... '¡no pasa ná hija mía!'. En la puerta del servicio había agua o una cosa escurridiza y me caí de rodillas. ¡Me caí de rodillas hija mía! El ruido ha sido un gachapazo, así y todo, me levante como pude... pero que hice, me acosté, eso fue a las cinco de la mañana, a la madrugada. ¡Ay... hija mía! Qué dolor a la mañana, así y todo puse el cocido ¡aún lo puse al cocido! ¡Qué dolores, qué chasquidos! Se me puso la pierna como una bota. Me tuvieron que escayolar. Me pusieron siete vendas de escayola en la pierna. ¡He pasao! Estuve escayolá desde la ingle hasta acá [señala, desde la ingle hasta debajo de la rodilla izquierda] ¡Un mes, un mes y pico, así! ¡Cosa buena, no puedo encontrar, porque una detrás de otra! La llevamos clara.

Luego me hicieron un raspao, un legado me hicieron... aquí en la residencia. ¡Así que, qué!... de tó, de tó.

EXPERIENCIA LABORAL

Trabajé poco, digo la verdad. Estuve en una posada, ya bastante tiempo, que tenía que trabajar y fregar a rodillas y con esos estropajos ásperos los suelos. Tenía a lo mejor 15 o 16 años, la luz de mi vida. ¡Ahí no me dolía ná! ¡Ahora me duele de tó! Y fregar de rodillas y de tó. Luego me casé y ya no trabajé. Y claro, después las tareas de la casa. ¡Sí fuera poco! Nos juntábamos ocho, seis hijos y con poco haber de esto [señala con los dedos indicando poco dinero].

Mi marido era maletero, de coger maletas y paquetes de la estación. Luego se puso en una obra. Que fue lo último que hizo porque se jubilo de invalidez. Cuando era pequeño, le dio la polio tenía 3 o 4 añejos, y se quedó mal de la columna, con desviación. Tenía un bulto así el pobre en la columna. Lo llevaron a Valencia, a la Fe Y allí tuvieron que atarlo con tablas, con correas, lo tiraban al mar para ver si podía gatear. El Doctor Don xxxxxxxx de Valencia, ese fue el que lo salvo. Y luego lo operaron del brazo, que se quedó así con el brazo, rígido, inmóvil, le pillaron los tendones y llevaba una raja. Pero con todo y con eso ¡Ha trabajado! Eso me dicen mis vecinas: 'el cacho de pan que se ha comido lo ha sudado.

Algunas veces, le decía yo: 'me voy a tener que poner a fregar las escaleras...'. Y él me decía: '¡mientras yo viva, malo será que no tengamos tú y yo un cacho de pan para comer'.

FORMACIÓN

No he ido a la escuela. ¡Nada, nada! [lo dice con sentimiento de pena]. Porque mi madre se iba a segar y mi padre, y yo me quedaba en una casa de campo, en una finca con mi hermana [se refiere a la hermana que murió de sarampión siendo muy pequeña] mi hermana pequeñaja y mi hermano. Y yo tenía que prepararles a mis padres la comida, ir a comprarles, y me quedaba cuidando a mis

Carmen, la tristeza en el cuerpo

hermanos. Así que no he ido a la escuela, ¡eso es lo que siento!

Mi marido, todos los papeles, todos los papeles me los hacía él. Me ha tenido todo solucionao. Me hubiera gustado hacer algo de críos, de cuidadora y esas cosas.

VIDA INTERIOR

Yo soy creyente. ¡Mucho! Y ahora mismo, vienen a mi casa y... digo la verdad, y vienen los de Testigo de Jehová y ¡no les abro la puerta! Porque yo creo en mi religión y no en ellos. Porque si ahora mismo se esta un hijo muriendo y tiene que dar un padre, y te dicen que tienes que donar sangre para tu hijo. ¡Y dicen que no! Que los padres no la donan. A un hijo que es tuyo ¡Qué lo has parío!... Pues, yo no. Yo creo en mi religión pero no rezo mucho.

Cuando estoy triste, me da por llorar, y me entra así una fatiga [lo dice en voz baja, desanimada]. El otro día, parecía que me salía el corazón. Hay momentos que estoy solica, solica. ¡Me inflo a llorar! El domingo, estaba solica comiendo, que mi chico [se refiere al otro hijo que vive con ella] se fue a darle una manecilla al otro [se refiere al otro hijo que tiene un bar] y me acuerdo: la mesa que se ponía, las sillas y que mi marido se ponía en el frente ¡Y no hago más que inflarme a llorar! Y no saco ná, y no saco ná... hija mía.

Le puedo dar gracias a Dios porque tengo unos nietos hermosísimos ¡Han nacido todos bien! Y también, he tenido seis embarazos y ninguno de mis hijos ha salido anormales. Eso sí, ¡Le puedo dar gracias a Dios!

VIDA ACTUAL

La gente debería ser más buena. Que para cuatro días, para cuatro días que vivimos no deberíamos ser así. Ni tener envidias, ni rencores, ni ná. Lo mismo, con familia que sin familia. ¡La vida ésta corrompida y de tó... hija mía!

Me preocupa mi salud, porque mientras que yo viva pero... El día que falte yo, aun esté por ese otro [se refiere al hijo que tiene en la cárcel] ¡Quién lo va a querer! ¡Quién lo va a querer... hermosa mía! ¡Quién lo va a querer! Sus hermanos no se van a hacer cargo de él. ¡No se van a hacer cargo! Y mi marido estando tan malo, que me lo tuvo en la segunda planta, que lo tuve veinte días, lo he tenido muchas veces, pero se salvaba. Me dijo: 'esta vez, estoy muy malo'. Cogió un virus, una neumonía que ya lo terminó. Se quedó delgado como el bastón. Y estando tan malico. ¡Y estando tan malo! Me decía: 'no le dejes abandonao a ese, no le dejes abandonao, que no le chilles, que no le echen sus hermanos de la casa. Que la casa es para él que se queda en la casa, él soltero, y el soltero es él. Le pertenece de estar allí' [llora].

Veo mucho la televisión para distraerme. Pues... veo cosas que estén bien, pero cuando empiezan cosas que están echando de asesinatos, todas esas cosas, ¡no! ¡Me pongo mala! Cuándo hay muertes, y matan a las mujeres... ¡eso no me va, me inflo a llorar! Veo algunos programas, a lo mejor, "Dónde estas corazón", que echan mañana viernes o "Salsa rosa" también. Mi marido me decía: 'no hay más programas que ver, esa gente no va más que a ganar dinero'. Mi marido ha muerto hace 17 meses, van a ser 18 el día 26 de marzo. Se me ha ido con él mis pies y mis manos. ¡Mis pies y mis manos! ¡Él me hacía mucha compañía!... ¡Mucha! ¡Mucha! [llora] Que me decía él: '¡hija mía! Reza que te dure, que te vas a enterrar cuando falte' Y ahora me doy cuenta.

VISIÓN DE FUTURO

En nacer y en morir Dios nos ha hecho a todos lo mismo. Cómo el que tiene más y el que tiene menos, todos vamos a parar a la casa grande... cómo yo digo. Qué es lo que pido. Que mientras me pueda ir valiendo, que no me puedo valer muy bien, pero mientras me pueda ir valiendo... ¡vaya que vaya! ¿Qué tardó más? Pues bien... voy haciendo mis cose-

Carmen, la tristeza en el cuerpo

jas, sin poder pero voy haciéndolas. Y ya te digo, tengo unas vecinas, ¡Un mar de buenas! Que no tengo quejas ninguna. Bien vengo de comprar, ya salen a ayudarme a la escalera. Y el otro día, me subieron el carro hasta el segundo, vivo en el segundo y tengo 10 a 12 escaleras pero me ayudan. No quiero molestar a mis hijos, pedirles alguna coseja... ¡sí! Pero no les molesto. Una de mis hijas, vive más p'allá de Tarragona y la otra más p' allá de Madrid. Y eso me dicen mis chicas, mi pequeña y la otra: 'mama, si estuviera aquí... más cerca'. Ellas están casadas y tienen hijos.

He pasado muchas cosas hija mía, pero ahora estoy sin marido y con mi chico en la cárcel. ¡Una pena de vida! Así qué...

Comentarios al relato de Carmen

Carmen es un de ama de casa con bajo nivel educativo, con una vida "tradicional" para una mujer de un pueblo pequeño, dedicada al cuidado de su familia, con pocos recursos y escasa autonomía. Vive aferrada a un pasado lleno de situaciones dolorosas, que le pesan cada día más y que suman a un envejecimiento no saludable. A sus 65 años, cómo ella misma expresa, "ha vivido mucho", encontrándose ahora en una situación de desánimo y desmotivación generalizada.

Su relato de vida comprende numerosos hechos traumáticos que se potencian por los roles de género que debe asumir precozmente. Ha sido huérfana de madre siendo una niña, tuvo que ayudar y cuidar a sus hermanos por ser la hermana mayor, tuvo que sacar a su familia adelante por haber estado casada con un hombre siempre delicado de salud, y ha tenido siempre muy pocos recursos económicos. Asimismo, la vida la enfrentó ante la muerte de un hijo, cuando éste era aun muy joven, mientras que se mantuvo siempre atenta al cuidado de otro hijo, con problemáticas de adicción y cárcel.

Carmen, la tristeza en el cuerpo

Las tensiones emocionales del pasado siguen siendo una carga de presión en el presente, lo que hace que vea su futuro cargado de angustia. Se siente impotente y su autoestima es baja.

Carmen aparenta mayor edad de la que tiene en realidad, aparece visiblemente agotada y quebrantada. Como consecuencia de la trombosis que ha tenido hace siete años, presenta dificultad para la movilidad en algunos miembros de su cuerpo: brazo, mano y pierna izquierda. Por esta razón, debe hacer uso permanente de un bastón para obtener mayor estabilidad a la hora de caminar. Sin embargo, su parte derecha no se ve afectada, ni sus otras funciones y estructuras corporales. Posee muy buena memoria, de corto y largo plazo, y no presenta problemas digestivos, ni metabólicos.

Podríamos decir que es en el área motora donde tiene mayores problemas, lo cual dificulta las actividades más cotidianas. Sin embargo, procura llevar a cabo tareas del hogar sencillas, tomándose su tiempo.

Aún así, Carmen sólo ve sus limitaciones y deterioro físico. Durante nuestra entrevista expuso con detalles cada uno de los acontecimientos médicos relacionados con su salud y la de su marido. Estas manifestaciones, quejas y malestares físicos tal vez busquen encubrir un estado emocional más latente adoptando, sin pretenderlo, una actitud victimizadora. Esta actitud contribuye a una mayor dependencia de los demás. De alguna forma, Carmen se encierra en sí misma y en sus dolencias.

Por otro lado, no se relaciona fuera de su ámbito más próximo, a pesar de su trato amable y cariñoso. Se pasa mucho tiempo viendo la televisión y sólo habla con las vecinas más cercanas. Su nivel de dependencia es posiblemente más emocional que físico, su autoestima es baja y tiene un pobre concepto de sí misma.

Joaquín, el enamorado

PRESENTACIÓN⁴⁶

Joaquín tiene 85 años de edad. Vive con su mujer en un piso céntrico de Cuenca. Tuvo tres hijos, uno de ellos ya fallecido. Tiene nietos y bisnietos. Mantiene muy buena relación con los vecinos y amigos del centro. Es jubilado y no manifiesta problemas económicos. Se encuentra muy unido a su mujer y ambos asisten al Servicio Diurno de Cruz Roja.

CONTEXTO FAMILIAR

Tengo 85 años y medio como los burros [lo dice con una sonrisa] pero estoy hecho un chaval... ¡para mí! Pero estoy más para los 86 años porque yo cumplo los años el 7 de enero, nací el 7 de enero de 1921.

Yo he nacido en X [nombra la calle dónde nació en Cuenca], antes de llegar al paso de nivel. Mi madre era de XXX y mi padre de XXX pero se marcharon a Cuenca nada más se casaron.

Nos juntábamos seis de familia, de hermanos, más mis padres ocho en total. Qué yo era... había una hermana después iba yo, después iba Manolo, que era guardia de estos de aquí, del ayuntamiento. Después iba José, que era conductor que estaba en Valencia. Después Valentín, que era de esto, encofradores de las obras, y después la que queda era mi hermana la Mari. Yo era el segundo de los hermanos. La única que me queda viva es la Mari, todos mis hermanos ya han muerto. Pues, a mi hermana no la veo mucho, no sube mucho porque también tiene una hija que tienen un bar... ¡Allí en X [nombra el pueblo]! Y ella solilla, se sube para estar con su hija, también como esta solita. Se le murió el marido hace tres años y está sola... pues sube con su hija más que a verme a mí.

Yo me casé sobre los 24 años, sí, a los 24 años ya me fui a vivir con mi mujer, ¡Qué vive todavía! ¡Si, y es muy guapa! Aunque lo diga para presumir. Miré usted una fotografía [saca su cartera que llevaba en el bolsillo del pantalón] ¡Esta es la del día de mi boda! Y esta es la que le quiero hacer ver, porque estamos más de cerca... eso fue un día que íbamos por la calle y el fotógrafo se conoce que le gustamos y pilló así la foto como si nada. Mi mujer iba con una bufandilla.

Mi mujer tiene ahora 83 y 85 que le llevo dos. Ahora nos quedan nada más que dos [se refiere a las hijas]. Un hijo, me lo mató el tren, tenía un taller de tapicería, ahí X [dice el nombre de la calle]. Que se enteraría de esas muertes... ¡Cuándo lo mató el tren! [se refiere al accidente de tren ocurrido hace unos años atrás en Castilla la Mancha] ¡Que lo comunicaron por ahí, por toda España! Y de hijos míos, pues queda la Inés y la Carmen. Que una vive en Madrid y la otra vive en Guadalajara.

De mi hijo [se refiere al que murió] tengo tres nietos, tuvo uno que es bombero en X [nombra la ciudad] que viene todas las semanas. Y luego tengo otra que estaba de enfermera también, que está en un centro oficial... ¡ya mayor también! Y tengo el pequeño, el pequeño que le llamo yo que me lleva a mí la cabeza con 16 años. Las otras hijas, están casadas... ¡Uf, uf! Somos ya... mis nietos y tenemos tres bisnietos.

¡Mis hijos no pueden ser mejores! Estamos en un centro de aquí, el Centro de Mayores Cuenca II pero es por no estar en casa solos. Ahora mismo la hija mayor y la pequeña dicen: '¡Mira padre! Van a venir a vivir con nosotros', y digo yo: '¿porque vamos a ir con vosotros? y... ¡no vamos más que a ir a quitarnos el tiempo y la comida de la boca!'. Y le digo mira: 'como nosotros estamos en el Centro Cuenca II [se refiere al SED], ahí comemos, ahí pasamos el día, y por la noche como nos suben a casa y otros días nos bajan... ¡pues ya! El día que peor este-

Joaquín, el enamorado

mos nosotros, sí no tenéis más remedio que cargar con nosotros, porque entonces cargáis con nosotros...'

Porque creo, se lo he explicado bien, pero mientras nosotros podamos valernos estamos en casa los dos.

Le he inculcado a mis hijos... lo que es una cultura ¡eh!, O sea un comportamiento bueno, ¡Un comportamiento muy bueno! Porque yo te voy a contar: la pequeña estaba estudiando porque yo he ganado para que estudiaran. Esa estaba estudiando y resulta que le quedaba una para ser maestra, una asignatura en el plan viejo que se hacía antes y ella dice: '¡no quiero seguir! Dice... porque tiene una polvorilla, así [hace un movimiento en su cuerpo dando a entender que su hija tiene mal genio] ¡Yo un día le pego un golpe a un chico!...' Así decía. Y eso quedo así de la pequeña y dejo de estudiar. ¡Y la mayor! Estaba de encargada en un este... que estaba aquí, en un taller de hacer jerséis y de todas esas cosas, estaba de encargada y como la pequeña no quiso terminar de estudiar... pues entonces dijo la mayor: '¡no quieres estudiar! Pues vente a dónde estoy yo para llevar el despacho'. Y de ahí salieron las dos para casarse.

Se casó primeramente la mayor que él es impresor [se refiere al yerno] y estaba aquí en la imprenta, pero ganaba poco y por eso se marcharon a Madrid y ahí han tenido toda la familia. Y la pequeña pues pilló y se casó con un chico que era técnico de estos de televisión y cómo aquí tampoco había mucho sueldo se marcharon a Guadalajara. Y allí han tenido toda su familia y luego él montó un taller y allí tienen su vida [lo relata con alegría como un cuento].

Mis hijas vienen a vernos siempre que pueden. ¡Uf, uf! Para navidades viene mi hija la mayor y para luego reyes ya sube la pequeña. Vienen y están un par de días.

CONTEXTO SOCIAL

Al centro, vamos todos los días. Ahí vamos y comemos. Nos recogen la furgoneta por la mañana, ambulancia, y luego nos llevan por la tarde a casa. Vamos para no estar solos en casa, para no aburrirnos. Además mi mujer... es que, desde que mataron al hijo tiene un poquito la cabeza, un poquillo la cabeza [las últimas palabras lo dice en voz baja, señala la cabeza con el dedo índice] y para que se distraiga más y esto, y para estar en casa los dos solitos ahí...

En el centro tengo muchos amigos y las chicas que nos cuidan a mí me adoran. También tengo buenos vecinos. Tengo una vecina que es vasca y es peluquera. Lo que pasa... es que yo he sido muy mañoso y cuando yo veía [se refiere a su vista] había que hacer alguna cosa en la escalera y ahí estaba Joaquín haciéndola, en el tejado pasaba alguna cosilla... ahí estaba Joaquín porque yo era como un comodín y ¡Claro!... ¡cómo no me van a apreciar! En la casa no estamos nada más que tres vecinos. Tiene tres pisos, dos que son antiguos y el que compré yo que era más moderno, que tiene los años que yo tengo casado, porque me salió cuando lo estaban haciendo, cuando me casé yo y luego lo compre y es donde vivimos. Pues, me llevo yo y mi mujer con los dos vecinos ¡Muy bien, muy bien!

SALUD

Mi vista no anda bien, es lo que me preocupa porque yo salgo pá cá, salgo pá allá para todos los sitios, y me defiendo como se debe... ¡Y claro! No puedo ¡Y Ay quién diría este señor! Y si quiero echarle la mano a alguien, no puedo hacerlo bien. Aunque yo corro todo Cuenca, empezando a andar yo sé por donde voy y todo. Ahora mismo, salgo yo de aquí... tengo que ir pá cá, pá allá [señala con los dedos de la mano como haciendo un plan o recorrido]. Y el dinero lo veo bien, la hora

Joaquín, el enamorado

también la veo que son las 12 hs. Ahora... pero ya no [estas últimas palabras las dice en voz baja, con incertidumbre] ¡Eso es lo que a mí me falta! Otras veces digo... le pido al de Arriba: '¡Qué no me quite más! ¡Qué no me quite más! ¡Qué me pueda ir defendiendo!'

EXPERIENCIA LABORAL

Mi oficio ha sido chapista. ¡He trabajado de chapista toda la vida! Cuando me fui a la mili tuve la suerte de estar tres años y medio de mili... ¿no? Y entonces allí trabajé en parque y taller de automovilismo, que se hacía todos los ministerios, todos de los del ejército. Y allí estaba yo como paisano militarizado. Luego ya me licenciaron y entonces había un taller de carrocería, me habría quedado allí como paisano militarizado pero luego la familia me echaba de menos y luego había allí un tallerillo y... ¡También me coloque! Y empecé a trabajar... y ya en un taller de ese que le digo, estuve casi 25 años y luego... hacíamos carrocería completa de autocar pero luego ya lo llevaban unos de Talavera y luego de ahí ¡va!... se marcharon. Y entonces yo me coloqué en Renault. ¡En Renault de coches también! Y allí estuve hasta... otros 25 años.

Yo trabajé, ya digo, en él ejército tres años y medio, y luego allí pues... estuve veintitantos en un lado y veintitantos en otro.

Y mire cómo me portaría que cuando me jubilé, me regalaron un reloj. Nos hicieron un homenaje a mi mujer y a mí... ¡por todo lo alto! A ella, le regalaron una jarrita, una bandeja, cosillas así y... ¡un manojo de flores que era mayor que ella! O sea que se portaron muy bien, muy bien.

Luego querían que siguiera trabajando yo, ¡pero no! Como digo yo, me he jubilado para estar con mi mujer, me ha quedado un sueldo para poder comer, ese trabajo para otro. ¡Así lo hice! Cómo se lo digo.

Luego... yo ¡claro! En el tiempo que utilizaba estando jubilado, yo tenía mi coche y ya... ¡ala, a ver a la chica a Madrid! [se refiere a una de sus hijas] ¡A ver a la otra a Guadalajara! [habla de la otra hija] ¡A ver a mi hermano a Valencia! He conducido bastante bien, no he tenido nunca ningún accidente.

FORMACIÓN

Yo tenía el graduado escolar y luego me licenciaron en la mili y aprendí el oficio de chapista.

Yo he ganado para que mis hijos pudieran estudiar pero la pequeña dejó los estudios de maestra. Eso sí, tampoco cuando mis hijos... los estudios no eran como ahora. Mis nietos, han estudiado todos, casi todos. Los que no han estudiado, tienen su oficio.

No he estudiado mucho pero tengo conocimientos y sentido común que te da la vida. Yo he tratado con mucho personal, con todos los años que he estado trabajando, a lo primero, yo tenía que recibir al cliente, coger el trabajo que para eso ya digo... ¡me daban doble sueldo y todo! Estoy acostumbrado a tratar a una persona, no llegar y decir: '¡ala esto! ¡Ala lo otro... que tal y que cual!' Hay que tener un poco de sentido común.

VIDA INTERIOR

No soy de estos de que están todos los días en la iglesia... pero yo no he pasado que no vaya con mi mujer un domingo a misa. ¡Todos los domingos con mi mujer a misa!

Porque a mí la vida... ¡me ha dado todo! Y ¡no estoy renegado de nada...! ¡Ni le tengo odio a nadie! Lo único que tengo ahora, ¿a qué no sabe... no se puede imaginar lo que tengo?. Estoy allí en el hogar y hay allí un señor que es un tiparraco [lo dice en voz baja y con disgusto]. Habla muy mal de todos, y unas palabras que yo jamás he oído. Y el hombre enseguida se lío a discutir con uno,

Joaquín, el enamorado

se lía a discutir con otro. Yo ya le dije el otro día: 'mira oye... ¡conmigo no hable!...' Que le digo de usted y todo y le digo: 'conmigo como si no estuviera aquí'. Y se lo dije a la directora y se lo dije a las chicas que están al cargo de nosotros. Yo a este señor, prohibido de que hable conmigo. Yo hablo con las chicas... Me adoran porque soy cariñoso y de todo. Además tengo un poquito de sentido común, pero ese hombre y ¡no le digo cosas más feas que habla de las chicas! ¡Y porque habla este hombre de estas cosas ¿no? Qué le están limpiando el culo! [habla en voz baja y con recelo] Tiene muy mala leche.

VIDA ACTUAL

En el centro hacemos muchas cosas. Así que... ¡Ala! Allí que si hablas con una, con otra, luego te mandan a hacer trabajitos que están muy bien. A mí me mandan a hacer cuentas aunque estoy de la vista... que me operó el XXXX... no sé si lo ha oído nombrar, que sino hubiera ido a Madrid... después de él estaba ciego del todo.

A mi las cuentas se me dan muy bien, y luego te mandan dibujos para rellenarlos de pintura y a mi mujer también le mandan cosas, o sea que nos entretenemos mucho [lo dice con energía y optimismo] Además, todos los días tenemos gimnasia, tenemos media hora de gimnasia aunque yo ¡no es de hablar de más! Yo en casa, nada más que me levanto, hago 23 movimientos de gimnasia, no es decirlo nada más. ¡Mire usted! [se levanta de la silla en la que estaba sentado, la retira un poco y comienza a hacer gimnasia, se lo ve muy flexible y fuerte] ¿Ve como me agacho, muevo los brazos y las piernas?... 23 movimientos ¡todos los días! Y luego lo que hacemos allí y el día que no lo hago... ¡parece que me falta algo!

A mí lo que me preocupa, ¡es mi mujer! Porque como tiene un poquito así la cabeza... La estaban tratando y ya la dejaron y porque como ya ven que no adelantaba... ¡Qué esta lo mis-

mo!... ¡Qué ya se cose las cosas, qué ya guisa un poquete!... Un poco. Y le digo yo: 'Encarnación... aunque yo estoy así de la vista y digo la hora porque ahora son las 12hs... pues yo tengo más suerte ahora que tu...' porque ¡Eso es lo que hay! [silencio].

Yo lo que he pensado, lo he cumplido ¡Porque ha sido sacar a mis hijos adelante y vivir sin que tenga mi mujer que salir a trabajar! He ganado para poderlos mantener, no solo para comer, también divertirnos y eso... Si he tenido que trabajar dos horas más, las he trabajado para llevar a mi familia adelante.

A pesar de mi vista, claro que veo la televisión. No la distingo yo muy bien pero aun me paso yo mis ratos cuando hay un partido de fútbol ¡Qué me gusta mucho! También los toros me gustan, pero ahora me gusta más el fútbol porque es que yo he jugado mucho al fútbol... ¡muchos años, eh! Luego ya esto, cuando me casé dice la mujer... ¡eh! Ya se acabó el fútbol, porque entonces no se ganaba como ahora. Ahora... pues ser futbolista ganas, pero es que entonces jugaba así como dicen: ¡por la cara! Esa fue la afición que he tenido, eso y la pesca, la caña. Yo llegaba un domingo que en vez de meterme a la taberna como muchos, a las partidas y esas cosas, yo pillaba mi caña y mi coche y me iba a la orilla del río a pescar un rato. Y me decía mi señora o mi mujer, señora está mejor dicho, pero mi mujer es más corriente... Decía ella: '¡mira vete dónde quieras! Para ti la mañana pero la tarde es para los dos'.

VISIÓN DE FUTURO

Pues mi muerte va a venir con calma. Pues... lo voy a llevar, me parece bien. Yo se lo digo a mi mujer: '¡el día que me faltes tú antes estaré yo muerto!' Yo tengo una mujer... ¡eh! Que todavía no le he dicho ¡Vete a hacer puñetas! Y esa es una palabra... ya ve usted corriente. ¡Vete a hacer puñetas Encarnación! No se la he dicho [se emociona y se le llenan los ojos]

Joaquín, el enamorado

de lágrimas] ¡No sé!... Ya te digo, y es la realidad, no saco cuentas y ¡si estoy mintiendo, que me quite Dios la poca vida que tengo!

Todo se me ha cumplido en la vida. Si alguna vez, repaso alguna vez, algunas cosas, aunque el piso que tengo... vivo en sitio muy bueno. Lo único... que eso, que alguna vez, le he dicho a mi mujer: 'oye ¿por qué no compramos otro piso... así? Por si nos hace falta alguna vez o para tenerlo ahí... Pero es lo único. Ella no me ha dejado nunca hacer esas cosas, porque he tenido cuatro perras y me ha gustado de moverlas así un poquillo. Y mi mujer me decía: '¡tenemos a nuestros hijos bien!'

Y como te digo, yo me he casado y trabajado mucho y con mis hijos cada uno tenía su dinero. Yo dejaba que ganasen para ellos, para el día de mañana. Yo decía: 'lo que ganas tú para el Banco... lo que ganas tú también, para vosotros para el día de mañana'.

Comentarios al relato de Joaquín

Con sus 85 años, Joaquín se encuentra atravesando un proceso saludable de envejecimiento. En la reconstrucción de su relato de vida, vemos a través de su discurso cómo tuvo una infancia sana, no sólo por tener las necesidades básicas cubiertas, sino también por haber tenido una familia que le dio contención emocional. En su vida se observa cómo el tiempo y la suma de los años concurren hacia una misma dirección; de estabilidad y de normalidad. Siguiendo otros períodos de su vida, vemos como salió de su familia nuclear para entrar al servicio militar, luego se casó y trabajó siempre con efectividad y reconocimiento. Como él mismo verbaliza: "Saqué a mis hijos, a mi familia adelante". Ya siendo jubilado, disfruta esta etapa con lo que más le gustaba hacer; se dedica a la pesca, a pasear con su mujer y a salir de viaje en coche.

Joaquín, el enamorado



El transcurrir de la vida sin grandes sobresaltos, sin cambios significativos en el entorno laboral y familiar favorecieron y reforzaron su adquisición de hábitos. Joaquín ha sabido promover y desplegar estrategias físicas e intelectuales, de recursos de aprendizaje, que le han valido para poder mantenerse en forma, comunicarse e interactuar con su familia, en el trabajo y en su vida comunitaria. La pérdida de la vista es uno de los temas que más preocupa a Joaquín. Si bien lo acepta con cierta resignación, percibe que este hecho lo limita y en ocasiones se agobia, cuando otros deciden ayudarlo. Así, no los ha manifestado la técnica del programa que lo conoce y trabaja con él.

Actualmente, al encontrarse con una visión disminuida (que es más deteriorada de lo que él admite en realidad), se ve afectada también el área de movilidad y desplazamiento, ya que depende de otra persona para andar y moverse en sitios poco familiares, o para subir y bajar escaleras. Puede realizar muy bien actividades motoras voluntarias, le agrada hacer gimnasia, pero tiene dependencia de tipo ligero para trasladarse y ser más eficaz en lugares nuevos. No obstante, no requiere de bastón o andador para desplazarse.

Otro motivo que preocupa a Joaquín es el estado de salud de su mujer. El se siente enamorado de ella, manifiesta que ambos están muy unidos emocionalmente. No proyecta su vida, si no es a través de su mujer. Al hablar

de ella, se emociona y la valora muchísimo, como esposa y como madre. La pérdida de memoria de su mujer también lo afecta a él psicológicamente, ya que no logra interiorizar dicha pérdida y ésta es un área que deben reforzar siempre sus cuidadoras del SED.

Joaquín es una persona vital, a la que le gusta distraerse y hacer cosas nuevas para no aburrirse. Tiene conciencia de su edad y de los cambios en su cuerpo, así como una actitud serena ante la muerte.

El apoyo social que recibe en el Servicio de Asistencia Diurna es de una enorme importancia, porque a través de éste siente mayor autonomía para él y su mujer. El apoyo social es significativo, no sólo como fuente de bienestar psicológico y social, sino porque tiene importantes repercusiones sobre la promoción de la salud y la prevención de enfermedades.

El centro crea una atmósfera de comunicación, fomentando las relaciones con los demás y promueve en Joaquín el interjuego de asertividad y de empatía en la comunicación verbal y no verbal. A su vez, refuerzan en él los lazos sociales ya existentes y promueve todo tipo de actividad agradable. Teniendo presentes las ventajas y limitaciones de Joaquín, su nivel de dependencia es de tipo menor, en parte debido a su historia personal, en parte a la estabilidad emocional que le permite el seguir viviendo con su esposa y, finalmente, gracias al apoyo externo que recibe a diario.

Joaquín, el enamorado

Elvira, una vida de cuidadora

PRESENTACIÓN⁴⁷

Elvira tiene 79 años de edad. Vive sola en un barrio obrero de Cuenca. Está soltera y no tiene hijos. Es muy creyente y practicante de la religión católica. Padece osteoporosis en la columna vertebral y, por esa razón, tiene afectada sus cervicales. Participa del Servicio de Telesistencia de Cruz Roja.

CONTEXTO FAMILIAR

¡Uf, uf!... Te lo voy a resumir, voy a ir muy rápida porque aunque yo tenía menos de 10 años me acuerdo perfectamente de todo lo que pasé. Entonces, voy a empezar. Yo nací, mis padres son de un pueblo X [se refiere a un pueblo de la provincia de Toledo] bueno mi padre no era exactamente de allí, era de X [cita otro pueblo de Toledo], pero es igual que usted ponga que era de X [se refiere al primer pueblo mencionado] porque se casó con mi madre que era de ahí ¡eh! Bueno... pero yo nací en un pueblo X [hace referencia a un pueblo de Ciudad Real], pero siendo una niña regresamos al pueblo de mi madre, Y yo la niñez la pasé ahí, con mi madre, mi padre, mis tíos y mis abuelos. Pero como mi padre trabajaba en correos lo destinaron al pueblo de Ciudad Real donde nací aunque luego regresamos de nuevo a X [pueblo de Toledo].

Somos seis hermanos, yo la segunda. Primero estaba mi hermana Julia, luego yo y cuando nací mi padre miró el calendario y dijo: 'mira hoy es Santa Elvira', ¡Mi Santa! Esta enterrada en las catacumbas de Roma. Nací el 1 de mayo.

Pues... cuando yo vine a Cuenca, tendría veintitantos años, exactamente no me acuerdo pero podrían ser... bueno, podrían ser 24, 25 o 26 o por ahí más o menos. Me vine a

Cuenca por problemas de salud, que me tenían que operar, y la operación me la hicieron aquí [señala la pierna derecha] que fue... fijese en 1955 más o menos. Me operaron de la columna y vine por el motivo de que no tenía salud y me tenían que operar y ahí en el pueblo no había medios y, a través de una monja que iba mucho a X, a visitar mucho y mira, me dijo: 'te voy a hacer unos papeles para que te operen en Cuenca -porque la columna me dolía mucho-, a un sitio bueno que operan de los huesos'. Y me operaron aquí.

Mi madre murió... hará como unos 17 o 18 años. Murió ya de 85 años cumplidos. ¡Sí con 85 años!

Pues... con mis hermanos, sabes lo que pasa, yo soy mayor ya... Y a mi no me apetece ir de viaje, mis hermanos están en Madrid, tengo otra hermana que es más pequeña que esta en un pueblo de Toledo, esa es muy mayor, está en un centro de mayores, ¡está bien! Pero... ¿sabes? Tenemos comunicación, pero no estamos juntas... ¡claro! Nos comunicamos de vez en cuando, y una vez que otra viene a visitarme... Tengo otra hermana también. ¡Aquí en Cuenca estamos dos! La mayor está soltera, está trabajando en una casa, que lleva 50 años, ¡50 años! En una casa. Está con los señores, ¡Está con los señores! Que ya son muy mayores pero es como si fuera una hija más. No tienen nada más que una hija, y está casada ya. Y con eso te digo todo... a mi hermana le da pena irse de la casa y dejarlos ya tan mayores. Así que de momento esta ahí.

Yo estoy soltera. Pues... pienso que si me hubiera casado habría sido una buena madre y una buena esposa... No estoy presumiendo. Bueno... yo me conozco, entonces... ¡uno se tiene que conocer y sé como soy!... ¡eh! Yo habría sido una persona muy responsable... sí hubiera tenido hijos, de mis hijos, pero entonces, no es que me hiciera un propósito... Yo como viví con mi madre, y sé lo que ella hizo por nosotros, yo dije: '¡Mi madre

Elvira, una vida de cuidadora

tiene que estar cuidadita! ¡eh! Aunque yo no me case, ¡No me importa! Mi madre lo primero', ¡y ya ésta! ¡ya esta todo dicho! Así... pero hubiera sido una buena madre, muy responsable... ¡Una buena madre!

CONTEXTO SOCIAL

Bueno, yo tengo muy buenos vecinos y me llevo muy bien con ellos. Si necesito algo... puedo saber que ahí están. Tengo una vecina, que tiene una copia de mi llave, de mi casa por si me pasa algo y por si yo he salido de casa sin llaves y ella me deja las otras. Eso no ha pasado nunca pero... ahí están.

Yo soy amiga de mis amigos y además ellos pueden contar conmigo para que les eche una mano. En la parroquia tengo muchas amigas, nos vemos casi todos los días. Con Carmen salgo todos los días a andar a dar paseos que me hace muy bien.

La persona más querida, ¡la más querida! Porque es con la que he estado toda la vida es mi madre. Eso para mí... ¡Es mi madre! Ha sido lo mejor, además ha sido una madre buenísima. Una madre que hemos sido seis y nos ha cuidado a las mil maravillas porque estaba siempre pendiente de nosotros. ¡Aunque no tenía medios! Lo importante, es que siempre estaba ahí. ¡Ahí! Para mí el ser más apreciado y más querido, es mi madre. Ha influido de un modo muy importante, porque yo he sufrido con ella, he trabajado con ella, ¡todo! Entonces, la persona que más ha influido y más he querido y que sigo queriendo es mi madre [se emociona].

SALUD

Estoy bastante fastidiada de los huesos, las lumbares y cervicales me duelen bastante... pero bueno, como yo me muevo mucho porque me tengo que mover ¡Claro! Me tengo que mover porque si me paro, ya no... entonces pues me muevo bastante. Voy todos los

días, a ser posible, casi todos los días voy a andar una hora.

¡Sí! Voy a andar una hora y estoy siempre en activo. Además, tres veces me han operado de la hernia, hernia de la ingle, eso es una cosa que si la tienes no puedes coger fuerza. También estoy operada de la columna... hace muchos años, me quitaron un hueso de la tibia y me hicieron un injerto ahí atrás [señala la columna] o sea... Estoy operada de este pecho [señala el pecho derecho y se ríe]. Me conservo bien, me conservo bien porque estoy siempre moviéndome.

Mire, ¿ve los dedos? [enseña los dedos de ambas manos] los tengo deformados de la artrosis, pero como hago ejercicios, hago cosas con las manos... ¡Eso es bueno! Y moviéndome al andar pues... también hago ejercicios o sea que...

Lo que no puedo es coger peso. Una señora que vive también en mi barrio va a casa a ayudarme y me hace todas las cosas gordas porque... ¡ya no me conviene! Ni subir, ni bajar escaleras. Ahora, para el mantenimiento de la casa, para cuidar de mí misma, para hacer mi comida, eso lo hago yo... ¡Eso sí! Y voy funcionando y gracias a Dios, la esta, la cabeza la tengo bastante bien...

Quitando que va la mujer a hacerme la limpieza, yo tengo el telefonillo, hasta ahora... me están llamando una vez al mes, me llaman todos los primeros... también me han llamado en estos días por la ola de calor. Me llaman para saber como estoy... luego me dijeron que iban a llamar dos veces, el día 1 de cada mes y a mediados, el día 15 por ejemplo. También nos llaman para felicitarnos por los cumpleaños, siempre ese día, yo cumpla el día 1, pero si otro cumple otro día lo llaman también para felicitarlo... o sea que estoy muy contenta. Son muy cariñosas las chicas, y están muy pendientes de nosotros, los mayores. Eso... ¡Es muy importante para nosotros!

Elvira, una vida de cuidadora

EXPERIENCIA LABORAL

Cuando yo vine a Cuenca por la operación de la columna con mi madre, estoy viviendo aquí hace cuarenta y tantos años. Estuve con mi madre todo el tiempo. Estuve trabajando en el mismo hospital que me operaron, las dos, mi madre y yo. El hospital de Santiago que sigue con enfermos y que en aquellos tiempos, ya era el único centro que había en Cuenca. Allí, iban pues todos los enfermos y me operaron a mí. Y luego cuando estuve buena, estuve con mi madre trabajando en la cocina.

¡Sí! Porque... y luego nos dieron estos pisos, y ya vivimos allí desde siempre. Mi madre al principio que nos salieron y nos dieron estos pisos, estaba bastante bien, ella, o sea, hacía la compra, ella hacía las cosas en casa, iba todos los días a misa porque ella era muy creyente, muy devota, iba a misa todos los días. Luego ya a medida que iba pasando el tiempo, ella ya se iba olvidando de las cosas de la casa... ¡En fin! Y ya hasta que murió la he ayudado... ¡He estado toda la vida con ella!

Trabajé en la cocina del hospital bastantes años. Yo tengo pensión... pero es que yo tengo pensión, la pensión que cobraba mi madre, porque como yo estoy soltera y yo estaba con ella, es la pensión que me hacen a mí. Mi madre, estuvo trabajando allí como veintitantos años, estuvo trabajando todo el tiempo y luego al morir ella, me pasaron a mí la pensión.

FORMACIÓN

Cuando estábamos en el pueblo de Toledo, estábamos en la guerra civil, y mi madre se quedó viuda, porque mi padre se murió en la guerra civil, al terminar la guerra civil. Yo tendría 9 o 10 años, sí 9 o 10 años. ¡Y la pasamos bastantes duras! ¡eh, eh! [lo dice con una sonrisa irónica] ¿Sabes? La pasamos bastantes duras. ¡Y ahí se interrumpieron los estudios! Sí había alguna escuela, iban las

personas que tenían un poquito de dinero porque los que no tenemos, teníamos que ir a trabajar el campo. Cuando ya no podíamos mi madre nos mandaba a trabajar o sino yo tenía que cuidar de mis hermanos más pequeños.

Yo lo que sé, si he aprendido algo... fijate, es en un curso ya de muy mayor en una escuela que hay al lado de la casa. Un curso para mayores, y yo aprendí cuentas, aprendí a escribir un poco, a leer, leo mucho porque me gusta leer mucho. ¡Y yo estudios no he tenido! Lo que sé es para arreglármelo... ¡nada más! Porque no he tenido la oportunidad de haber estudiado... ¡Así de claro!

A mí me gusta mucho la historia, ¡Uf, uf! A mí la historia me encanta... ¡pero bueno! Cómo no he tenido esa oportunidad, no sé lo que hubiera elegido porque me encanta... a ver si lo digo ¡el ejercito! [se ríe] ¡Vete tú a saber! Tal vez, habría ido al ejército. ¡Me encanta el ejército! Me gusta la disciplina que hay, porque yo el día de las Fuerzas Armadas estoy viendo toda la mañana la tele. ¿No creas que todo el mundo sabe mandar? ¡Mandar y mandar bien! ¡eh! Mandar bien y con justicia... ahí entra todo. Y no decir pues... 'aquí se hace lo que yo diga', ¡no! Así no se hace, hay que saber mandar y mandar bien. Bueno... a mí, me gusta la disciplina, y cuando van esas formaciones, ¡me pongo con una emoción grande! Me gusta como lo llevan a raya, que ahí no hace cada uno lo que quiere... no es como las cosas de hoy. Que ya los hijos ni caso hacen a los padres, ni nada. Entonces, yo soy una persona que me gusta el orden, me gusta que las personas se responsabilicen de sus cosas.

¿Porqué la juventud ésta tan perdida?, ¿porque hay tanta droga?, ¿porque hay tantos asesinatos?, ¿porque pasan estas cosas tan atroces? ¡Porque la juventud... no está informada como debe de estar! ¡eh! Para pensar un poquito en el prójimo, en los demás...

Elvira, una vida de cuidadora

¡Ellos como hoy en día lo tienen todo en bandeja! Si los hijos no valen para estudiar porque los padres los obligan y gastan dinero, ¡que los pongan a trabajar!... ¿no te parece?

Me fastidia mucho la droga, todas estas muertes que hay con las mujeres. El maltrato que hay con las mujeres, el marido que se cree que tiene derecho sobre las mujeres... pues hay tantas cosas. ¡No me gusta la guerra! La guerra de Irak, cómo están matando niños, masacrando ahora a tanta gente... porque Estados Unidos o quién haya sido, le haya dado la gana de ¡crear una guerra que no tiene pies ni cabeza! ¡eh! Me molesta mucho.

Además, soy muy amante de la naturaleza y que envenenen todo... ¡están envenenando las aguas, el planeta! Eso me saca de quicio. Soy muy amante de la naturaleza y de los animales. ¿Porqué algunas personas odian a los animales? Vivo en un barrio y hay mucha gente que odia a los pájaros, lo espantan, si pueden los matan, les molestan que estén posados en los árboles. ¡Yo qué sé! Hay muchas cosas que me molestan.

Yo casi todos los libros que tengo en casa son de historia y los he leído a todos. A veces, leo el diario de Cuenca, cuando puedo, lo suelo leer. No lo compro porque vale dinero y la pensión que tengo es pequeña y no lo compro todos los días. Pero, si viene algo así de alguna extraordinaria, como por ejemplo las ferias, si es algo que me interesa lo compro. Lo suelo comprar pero ¡vamos... por lo general el periódico no lo compro! Pues... también tengo dos o tres libros del Papa.

VIDA INTERIOR

¡Dios para mí, lo es todo! Yo sé que él es el que me da las fuerzas y la moral que necesito. ¡Y además... estoy convencida! ¡Esta ahí conmigo siempre! Yo digo, voy a andar y digo: '¡Señor! ¿Tú estas conmigo? Porque me muevo, porque veo, porque oigo'. Yo ten-

go una fe profunda, y creo de verdad, de verdad en el Señor y la Virgen. ¡Sé que ellos me ayudan! Estoy sola y no estoy sola, ¡Ellos están ahí! Son mi fuerza y mi moral.

Si me pongo triste, sé que están ahí, pero es que... yo soy una persona que tengo mis ratos, que ¡claro! Me pongo triste algunas veces, pero soy una persona que tira p' adelante. Tengo mucha tesón, me gusta hacer cosas, cuando se me viene algo encima digo: 'esto lo tengo que superar'. Soy una persona con mucha energía. Entonces, en cuanto a Dios, estoy totalmente convencida y segura de que él me cuida. Yo digo: '¡tú me cuidas Señor! Y me das la fuerza y la moral que necesito'. ¡Y para mí lo es todo!... ¡Así de claro!

Lo que más me hace sufrir es la guerra, la emigración, esa gente que haya tenido que salir de sus respectivos países para andar por ahí deambulando. Toda la gente que anda muriendo en el mar, que se dejan por ahí la piel. ¡Yo qué sé! Pues eso me hace sufrir muchísimo, soy una persona muy sensible. Y entonces, como he pasado muchas necesidades y he pasado hambre sé el motivo por el cuál esa gente se lanza, sin pensar lo que les puede pasar en el camino. Y en ese aspecto, ¡Sufro mucho! Me preocupa mucho, yo digo... le pido al Señor: '¿por qué tiene que pasar todo esto? ¿Qué pasa?'

Yo creo que lo que pasa es que las personas no somos buenas. Hay mucho egoísmo, unos tienen todo y otros que no tienen nada. ¡Así de claro! Es así... yo sufro mucho por toda esa gente.

VIDA ACTUAL

Yo siempre estoy en activo. Estoy en la parroquia también, de allí, de al lado de casa. La parroquia de La Paz que colaboro. Colaboro en todo lo que pueda hacer... cosas de cuentas, y eso no. ¡Claro! Pues... allí en la parroquia desde casi siempre ha habido herma-

Elvira, una vida de cuidadora

nas misioneras del XXXXX, que llevaban todo el tinglado de la iglesia. Y claro, hay que preparar las cosas de misa, las salvas hay que lavarlas, todo lo que lleva consigo el párroco. También, hay que ver los purificadores, la mantención en general de la iglesia. El altar, a menudo hay que limpiarlo, hay que repasarlo, sacar el polvo y esas cosas. Hay que hacer muchas cosas, todo lo que se ensucia ahí, hay que llevarlo y lavarlo en casa. También, hay bautizos y bodas y hay que preparar todo.

Somos dos grupos. Unas van a las mañanas a hacer la limpieza de la iglesia y otro grupo conmigo pues por las tardes. Pues... por las mañanas, las mujeres friegan el suelo porque yo, ni puedo levantar cubos, no puedo levantar peso, pero por las tardes hacemos mi grupo todo lo demás.

Pues... la diferencia de ahora con la vida de antes es que no valoramos lo que tenemos. Yo me he tenido que ganar el pan con mi trabajo y mi sudor. ¡Valoro lo que tengo, aprecio lo que tengo! Antes, se respetaba a los padres, a los abuelos, ahora, no. Las personas nos hemos vuelto muy descuidadas. Las calles, consideramos las calles como basureros, llevan los perros a los parques... que los parques están muy cuidados porque el ayuntamiento los cuida, se gasta mucho dinero, luego van y lo patean todo... se cargan las farolas, rompen los bancos, las papeleras... ¡Eso me saca de quicio!

La juventud, no valora lo que tiene. ¡No lo ven! Porque les han dado todo. ¡Ala, toma, toma! Hay que darles una buena educación a los hijos. Aunque yo no esté casada he pasado por muchas cosas y he tenido que cuidar a hermanos míos más pequeños, entonces hay que educarles con rectitud, y decir: 'tú tienes que responsabilizarte de esto y de esto'. Una buena educación y entonces van por las calles y respetan las cosas.

Y la televisión... ¡El vocabulario que hay de malo! Eso también me molesta mucho, la televisión no es el ejemplo, que no digo que sean todas las cadenas, pero hay unas cuantas. ¡Hay unas cuantas!

Yo veo siempre los telediarios, me gusta estar informada. El telediario procuro no perderme. También, todos los programas que hay culturales, sí puedo verlos, lo veo. Veo mucho la segunda porque soy muy amante de la naturaleza, tengo todas las cintas de Rodríguez de la Fuente ¡Qué pena que muriera ese hombre!... Con el bien que estaba haciendo... pero bueno, ¡el trabajo está ahí! ¡Lo que hizo está ahí! Y ahora sale otro en la segunda cadena... ¡que oye! Tiene la voz parecida, ¿sabes? Me gustan los documentales, las cosas de la naturaleza, los programas culturales, siempre que tengo tiempo los veo. Ahora, detesto los chismes, esas cadenas... que van a sentarse ahí, a hablar de cosas que no les importa a unos ni a otros. Unos periodistas que no tienen moral... ¡Eso me molesta muchísimo! [se ríe] Y que suelten tacos, porque en los medios públicos, hay que ser educados. No se puede meter esas palabras, porque hay niños, y las escenitas de los besuqueos, de las camitas... ¡En cualquier momento! Pero... ¡Si, es que hay niños! Los que dirigen las cadenas, tendrían que ser más responsables. Si los niños, no aprenden cosas buenas, todo se va al traste... Y los padres, que muchos no son así, hay algunos muy responsables... lo dejan ver todo a los niños. Dejan a los niños a su aire... ¡Eso, no es así... eh!

Elvira, una vida de cuidadora

VISIÓN DE FUTURO

Cuando el Señor me llame iré, no le temo a la muerte. Solo le pido no sufrir mucho y que me dé toda la fuerza y tranquilidad para aceptarla y que venga con suavidad.

Bueno... no es exactamente un sueño pero como yo nací en X [se refiere al pueblo de

Ciudad Real que dejo siendo muy pequeña] entonces, estoy con la cosa de verlo, no quiero morirme sin conocer X que es donde nació yo. Y... ese de momento, es una cosa que le estoy dando vueltas en la cabeza, y en algún momento dado pues... voy a coger, voy a tirar de un sobrino, porque yo tengo un sobrino que es un sol. Le voy a decir: 'coge el coche, y me llevas a X' [dice las últimas palabras lo dice con humor] '¡Qué no quiero morir sin ver la iglesia dónde me bautizaron y donde están mis papeles'.

Comentarios al relato de Elvira

Elvira representa menor edad de los 79 años que tiene. Casi no tiene arrugas, es delgada y elegante al caminar, aunque dispone de un bastón para ayudarle a conseguir mayor estabilidad y equilibrio cuando camina.

A lo largo de su relato de vida, vemos un contexto histórico enmarcada en la guerra civil y la repercusión de estos acontecimientos en su entorno familiar. Perdió a su padre siendo una niña, y al ser una de las hermanas mayores, debió ayudar a cuidar a sus otros hermanos. Cuidar, trabajar en casa y en el campo e interrumpir los estudios fueron hechos y situaciones traumáticas que configuraron una realidad de la época y que determinó el destino de muchas familias, particularmente de las mujeres.

A Elvira le hubiera gustado estudiar, ser historiadora o militar, le hubiera gustado saber más, para desenvolverse con mayor eficiencia y eficacia. Aún así, siendo ya mayor, obtuvo el graduado escolar en la escuela para adultos, información confirmada por las técnicas del programa.

En la actualidad, su vida es dinámica, no sólo se preocupa por su salud, ya que procura su

cuidado y control personal, sino que también participa activamente en la vida comunitaria. Trabaja con dedicación y ahínco en la parroquia del barrio, demuestra interés y le exasperan las cosas que no funcionan en la sociedad; de lo mal que los padres educan a los hijos, y de la poca "conducta cívica" que tiene la sociedad en general.

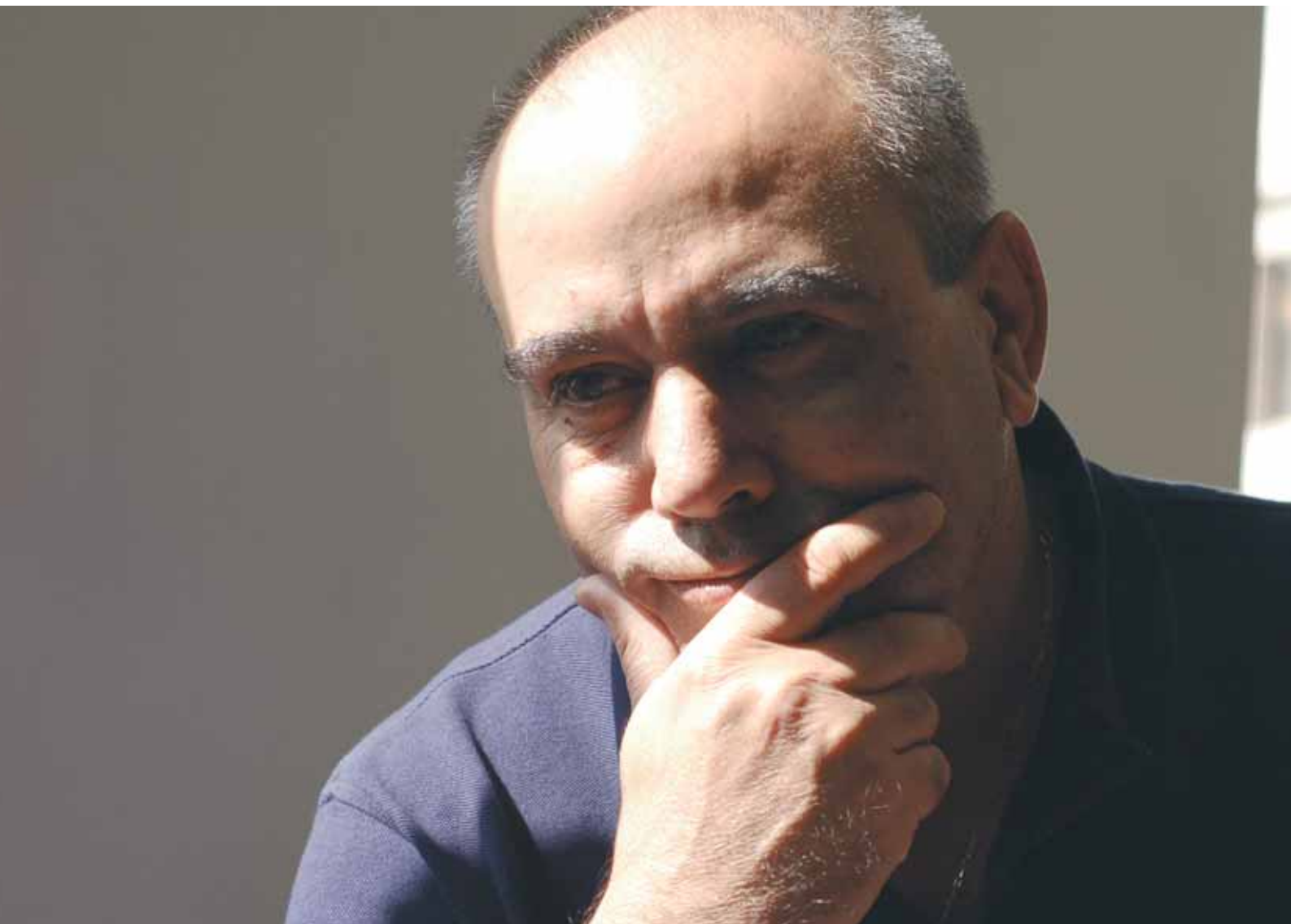
Se muestra muy activa y participativa por su profunda convicción religiosa, que le permite entender y justificar la vida bajo estos principios. Su sentido de espiritualidad en la fe católica es un indicador válido en su vida interior y pronostican un saludable desenlace en el futuro. Es una mujer conservadora, educada bajo los códigos de la época, pero es fácil observar en ella un proceso saludable de envejecimiento.

Si bien presenta un deterioro evolutivo en los huesos, y su visión se encuentra reducida, su nivel de dependencia es leve. Su aspecto más saludable es su fortaleza interior, su tesón y energía. Tiene problemas de salud lógicos de su edad, pero no se muestra vulnerable, al contrario, despliega vitalidad y empatía con la vida.

Su vida social es muy activa, ya que sólo dice ver la televisión cuando tiene tiempo, trabaja todos los días en la iglesia y, dentro de este contexto, recibe toda la contención emocional y relacional que necesita. Además, tiene recursos para mantener y reforzar sus amistades y su tejido social.

Sólo su edad ya avanzada, y el hecho de vivir sola, se convierten en factores de vulnerabilidad, más que nada en su vida futura. A través, de Servicios Sociales y Cruz Roja se ha coordinado el servicio de Teleasistencia. Dicha medida preventiva, promueve y da soporte en el futuro el apoyo sanitario y social que Elvira pueda necesitar.

Elvira, una vida de cuidadora



PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL O PSÍQUICA

Entrevistas realizadas en la Fundación Gil Gayarre

La Fundación Gil Gayarre, es un complejo residencial concertado que dispone de fondos tanto de la administración pública, como de una congregación religiosa. Su intensa actividad con personas con discapacidad intelectual es reconocida fuera de las fronteras de la Comunidad de Madrid. Se ofrecen los siguientes Servicios:

- Servicio: Educación Especial: con 15/ 18 alumnos.
- Servicio de Orientación Ocupacional: con más de 200 personas discapacitadas en los talleres.
- Servicio de Residencias: 3 residencias distribuidas por módulos, según niveles de autonomía.
- Servicio Tutelado en Majadahonda: 2 pisos, uno de chicos y otro mixto.

Se visitó y observó el funcionamiento de cada uno de los módulos residenciales, asimismo, fue el sitio donde se habló con los cuidadores y se entrevistó a cada uno de los usuarios.

Víctor, su hogar en la residencia

PRESENTACIÓN

Víctor tiene 47 años y vive desde los 14 años en una de las Residencias de la Fundación. Es uno de los residentes que más tiempo lleva en la institución, es reconocido y considerado como "jefe" por todos. Su diagnóstico es *discapacidad intelectual leve por posibles secuelas de poliomelitis*.⁴⁸ También en la pubertad se le diagnosticó una enfermedad degenerativa, que le ha afectado su movilidad. Actualmente para desplazarse utiliza silla de rueda electrónica.

CONTEXTO FAMILIAR

Yo llevo aquí desde el año 74, mi madre la perdí en el parto. Según nació murió y mi padre murió en el 83.

Tengo dos hermanas, no vienen a verme, nada [hace un ruido con la boca como negando]

No viene nadie y yo estoy así muy a gusto.

CONTEXTO SOCIAL

En mi módulo somos cuatro. Yo vivo ahí en la residencia. Lo que pasa es que entramos y salimos... pá no estar desconectaos... [se refiere al módulo contiguo que es la casa de los chicos, anexa a la residencia].

Ahí en la residencia están Igor, Alfredo, Ignacio, Fernando, José Luis y yo. No me acuerdo más. Somos como siete u ocho. Bueno... ya sabes que en todas las casas se cuecen habas. Pues mira, la verdad, nos llevamos bien. Hay días que salimos rebotaos porque... no porque nosotros queramos, porque... son muchas horas y queremos descansar, pero es que no podemos. Y de

hecho descansamos, pero si te vienen a... son siete y ocho horas de trabajar ahí abajo en la caseta y terminas cansao. Y que viniste pá descansar. Y que viene uno y va a tu cuarto, que te molesta y que si ahora quieren esto, que si ahora quieren lo otro. Digo: '¡quiero descansar! ¡Eh! Si tú estas cansao, das toda la tabarra que quieras, pero a mí déjame descansar'.

También en el campamento de vacaciones hice amigos, que han dicho que van a venir a vernos, pero como están estudiando y eso, igual...

Yo con los monitores estoy muy bien, son majos conmigo. Bien, ningún problema. Algún problemilla, pero... se soluciona hablando, como digo yo.

Aquí te llevas bien con todo el mundo, tendrás tus más y tus menos pero te llevas bien. ¡Estas a gusto! Yo me llevo bien con todo el mundo, pero yo no puedo... es poner a tó el mundo cara buena. Si un día me salen las cosas mal, no me tenéis que... lo único que me tenéis que ayudar... y eso ¿no? Vamos, creo...

SALUD

Yo entré sin silla de ruedas a los 14 años. Yo no sabía lo que era una silla de ruedas ni nada. Yo cuando me he visto mal... digo: 'me veo a un médico, que me vea. Que me vea bien y que me diga lo que tengo'. Pues... me fui a la seguridad social y en la seguridad social me diagnosticaron un quiste de catorce centímetros, pero me dijeron que por hacer deportes... digo. Mira, por hacer deporte no se hace un quiste. Porque he hecho mucho deporte. Pues... sí, porque tu tienes un quiste de 14 centímetros y es por hacer deporte. Digo, no. Yo no voy a arriesgarme. Me vengo aquí, entregamos el informe a un profesor que tenía... que hacía mucha educación física con él y dice: 'esto no es normal'. Tú tienes que tener algo en la es-

Víctor, su hogar en la residencia

palda que no es normal esto. Bueno, ya voy a la Concha... al hospital ese [Hospital de La Concepción] Y ahí me desnudaron enterito. Según entré empezaron a quitarme ropa y digo: '¡si yo vine a una revisión!' '¡No, no! Te tienes que quitar la ropa', qué tal, qué cual. Me hicieron análisis de sangre, la sangre bien, la orina bien, los pulmones bien, el corazón bien... Y tenía el quiste. Y ya me hicieron resonancia, que a mí no me gusta, porque... eso, estas ahí, estas enclaustrado, no te puedes mover. Estás ahí una hora enclaustrado y yo digo: 'yo aquí me ahogo, me asfixio...' '¡Qué sí, qué sí, qué tu...!' Y tenía un quiste de catorce centímetros. Que es más paliza... las piernas, y un poquito el brazo izquierdo.

El quiste lo tenía en la columna, y por eso tengo una válvula en la espalda. Y eso no me quita de hacer [tose] Y eso no me quita de hacer fisioterapia, y nada... o sea que yo aquí hago una vida normal.

Llevo siete u ocho operaciones por todo el cuerpo. Aquí abajo en el talón de Aquiles, aquí arriba en los aductores, y en el cuello también he estado operado... la cicatriz ésa que ves ahí... y luego en la espalda. O sea ¡Que llevo más cornás que un torero!

De la primera operación que me hicieron, salí andando. Pues de maravilla. ¡Esto va sobre ruedas! Yo me fui allí dije... fui a revisión. Sí, sí, esto bien. Pero ya dije: 'mis piernas ya no aguantan'.

Todo el peso de la espalda, que en la espalda es donde tenía el quiste y nadie sabía por dónde, por dónde enganchar. Y mira, pues dije: 'me voy a mi médico, que me explore bien y que haga lo que quiera pero a mí que no me dejen en una cama'. Digo: '¡me niego rotundamente a quedarme en una cama!'. Ya ves, con poquitos años, con 24 que me quedé en silla de ruedas. Pero, va... hay que vivir...

EXPERIENCIA LABORAL

Yo trabajo en la caseta muy a gusto, trabajo a mi ritmo. Voy de prisa pero despacio... porque el curso pasao terminé estresao. Me puse malo y todo. Porque nos metían prisa pá to. Y porque estuve todo el día y medio en cama. Al tercer día me levanto y dicen: '¡joder qué bien estás en cama!' Digo: 'sí... ¡ya! En cama he estado mal ¿sabes?'. Todo el día y medio con gastroenteritis que nunca había tenido [se refiere a una conversación con otro compañero de trabajo]. 'Pero a ver, yo si estoy malo, estoy malo'. '¡Es que tienes que venir a trabajar!' Y yo le digo: '¿malo y todo tengo que venir a trabajar?'... 'Juan que tienes que entender que...'. 'Juan no es malo pero no es tonto. No te lo tomes a mal'. '¿Cómo no me lo voy a tomar mal?'. ¡Joder! Qué llega a decir cosas que... hasta los profesionales: '¡joder qué bien vives!...'. Por la gastroenteritis esos días no fui a trabajar.

Yo en la caseta doy información a todos los que pasan por ahí, a los profesionales. Mi labor es estar desde la mañana, según me pille, porque si me pilla fisio a las nueve, tengo que ir primero a fisio. Y a lo mejor, estoy de diez de la mañana a cinco de la tarde, parando pa comer y hacer mis ejercicios luego con otro profesor. Y luego, ya si no me pilla fisio pues hago de nueve a cinco de la tarde, parando para comer y eso.

Si, ahí lo que me falta es un ordenador, es decir, coger y decir: 'a tal hora tiene tal visita...'

Doy mensajes cuando a lo mejor los profesionales faltan. Estoy ahí muy a gusto.

FORMACIÓN

Pues en clase aprendo a... a... escribir, hacer cuentas y tirar de boli. O sea... se me da bien. Bien relativamente porque también tengo fallos que no... que no soy muy superdotado.

Victor, su hogar en la residencia

Yo tengo clases a la una y media de la tarde. Somos ocho chavales y lo pasamos bien.

En los talleres, mis compañeros hacen de todo: encuadernación, hacen manipulados, hacen de todo un poquito. Y luego dicen que no es trabajo... Yo a talleres, a veces voy, pá talleres hay un horario. Hay de nueve a cinco con intermedio para comer y eso

Yo he sido muy deportista y lo sigo siendo... el fútbol me gusta mucho. Leer, leo poco pero sobre todo escuchar música... toda clase de música.

Me gusta ver la televisión... los partidos de fútbol y oír las noticias.

El mundo va fatal... porque hoy, hoy hace cinco años cuando las Torres Gemelas. Las torres esas que hacen ¡Uaff! Eso sí que fue... Ahí sí que hubo sus más y sus menos. Me gusta ver los informativos y cuando hay debates políticos.

VIDA INTERIOR

Pues... antes iba a misa, ya no. Antes iba a misa porque mi novia iba a misa. Cuando se murió dije: 'no voy ya más'. Pero... no porque no quiera, sino porque murió y como iba a misa, pues le dije: 'yo voy contigo'. Y a raíz de que se murió ya no voy.

A mí, mucho la iglesia no me va. Desde que se murió ella no voy, hace cuatro o cinco años. Y ella me conoció sin silla de ruedas. Me conoció pues... saltando, jugando al fútbol y eso. Y de repente me dio y me dijo: '¿te ayudo?' Digo: 'pero mira cómo estoy... eh'. Dice: 'te ayudo pero con la condición de que me quieras'. Yo, me vi así... y me dije: 'yo pá qué quiero una chica... a más que yo no puedo andar, ni... Pues, 'sí, sí que yo te voy a querer mucho'... hasta que... pues, bueno...

Desde que me dijo eso, se puso muy malilla, la tuve... la tuvieron que ingresar, fui a verla... el primer palo lo pasó, fue muy valiente, y lo pasó. Pero ya el segundo, lo decía ella: '¡no puedo! Ya no puedo'. Y me decía: '¡niño me muero!' [habla muy emocionado] A mí es que se me puso un cuerpo ¡UHF! Digo: '¡madre mía!'. Pues mira, la ingresamos un viernes, no sé si por la mañana o por la tarde, y un lunes se me murió, se murió.

Pues... digo: 'mejor así que no estar sufriendo. Qué este sufriendo ella y yo'.

Hemos discutido como todas las parejas, rupturas hemos tenido... luego a los pocos días hemos vuelto, porque eso pasa en todas las parejas. La he conocido aquí en el centro, hemos salido juntos y de excursión y... decir: 'bueno, si tú me quieres, yo te quiero y vamos a respetarnos...'

Porque si ella esta mal y yo estoy bien puedo ayudarla... entonces ella no quiere. Y yo si puedo ayudarla, por lo menos que no me cierre su amistad. ¿Me entiendes? Porque ella estuvo mala con depresión y eso... y fui a ayudarla y me dijo que no. ¡Qué no me conocía! Digo: 'pero a ver... ¡Qué no te conozco, que tal y cual!'. Digo: 'vamos a respetar... a ser cautos'. Luego, cuando se le paso la depresión y eso... ¡Ay... perdóname! Que tal... y olvidalo y eso. Estaba mala, tampoco era cuestión ni de obligar, ni de atosigar. Estaba mala... empezó a tomar medicación y se le pasó... pero lo pasó muy mal, tanto ella como yo. Yo que la veía así, digo: '¡madre mía! Si es que no es normal... no es normal...' Eso fue un tiempo antes de morir. Y me decía, como estaba mala del corazón... me decía: 'yo me quiero morir'. Estaba mal al corazón y se ponía... tenía la mano, cuando llegaba el frío, las tenía muy... tenía los dedos... se ponía la cara y las manos muy moraitas ¡Oh! Es que me daba penilla verla.

Víctor, su hogar en la residencia

Yo estoy muy tranquilo pero la sociedad no sabe valorar la situación de un minusválido. Hay veces que dices: 'salir por Madrid... sí, ¿En qué me he metido?'. Si luego vas a pedir un favor, y hay quién te lo hace una, dos y tres y a lo mejor... a la cuarta dice: 'bájate tú y apáñate como puedas'. La gente piensa que como estamos aquí, como digo yo: 'estamos aislados de la sociedad y no es así'.

VIDA ACTUAL

Yo un día cualquiera me acuesto a las diez, diez y media, once, según me pille el sueño. Y si hay algún partido de fútbol que me guste pues me quedo... pero entre semana me despierto todos los días a las siete. El monitor de noche viene a darme la vuelta y luego viene otro monitor a levantarme, que se llama Estefan. Y viene y me levanta. Me levanta, me pone el baño, hago mis necesidades o no... según me pille el día y luego ya me ducha y eso... Ya me viste y a las nueve menos dos o tres minutos ya estoy fuera. Luego me tomo un vaso de leche... o lo que pille por casa y... y ya estoy yo apañado. Luego a mediodía hago mi trabajo en la caseta y hago mi labor.

En fisioterapia, me mueven las piernas, los brazos, y también me ponen de pie para no estar todo el día sentao. Y cuando voy al baño intento hacer el pis de pie... valiéndome de las manos y eso. Me tienen que sujetar para que no me vaya pá tras y bueno, ahí ando.

También tengo un fisio particular. A parte de que voy con Carlos, lo normal que son los jueves, los martes voy con Carlos a las nueve... hago gimnasia de nueve a diez, y luego me voy al sitio de trabajo [se refiere a la caseta] y otros días me voy con Tamit a que me estire un poco las piernas y me ponga un poquito de pie. Y muy bien [lo dice con satisfacción]. Y sobre todo, yo me lo paso en grande... trabajando y sabiendo que tengo gente que me quiere.

Victor, su hogar en la residencia

Para no aburrirme hago muchas cosas. A nosotros no se nos cae la casa encima. Por ejemplo, los fines de semana por ahí... vamos a Madrid. El otro día fuimos con X [se refiere a uno de los monitores] al Palacio de Deportes a ver un concierto. Los fines de semana, pues aquí... que el día hace bueno, pues vamos a la sierra. Yo he estado en la bola del mundo, arriba... ¡y no veas que sensación! Y este verano he estado en Riaza... en la provincia de Segovia. El mes pasado, hace dos meses me fui de vacaciones. Estuvimos en un albergue. ¡Yo me lo pasé... me lo pasé bomba! Porque me he estao bañando en la piscina que es lo que quería. Ni quiero playa, ni quiero ná... ¡quiero piscina! Y estas relajao. Y hemos hecho muchas excursiones. Hemos estao en la Pinilla, arriba... ¡Y he montao en telesilla que nunca había montao! Y yo miraba así pá bajo y decía: '¡madre mía! Como se caiga esto pá bajo... ¡Nos vamos a pegar!'. Como íbamos con el monitor de la escuela dice: 'tú tranquilo que aquí no te pasa nada'. Yo me tire un mes ahí tranquilito, haciendo excursiones por todo, alrededor del pueblo... y luego hemos venido. Yo vengo muy contento del campamento.

Yo en la casa ayudo todo lo que puedo... pues, informo a todo el mundo lo que pasa y estar muy arropao. Y de hecho es que lo estoy. Y estoy muy a gusto y ¿qué quieres más? Pues... viene gente y dice: '¡Jo, el chico en silla de ruedas!'. El chico de sillas de ruedas a ti te puede demostrar que vale. Porque dice: '¡joder... es que no vale, qué tal y qué cual!'. ¡A ver! '¿Me has visto tú trabajar para decir que no valgo?'. Es que es muy bonito llegar y decir: 'porque estas en silla de ruedas y no vales'. ¡Pues... sí que valgo! Pues... hombre, tú a mi no me puedes decir de que suba un bordillo, o tú no me puedes decir a mí que me levante de una silla de ruedas y me suba en una furgoneta. No me puedes decir que pilote un avión. ¿Me entiendes? Que eso es muy bonito decirlo, pero yo he estado... he estado por decir: 'que me lo hagan todo y luego'...

VISIÓN DE FUTURO

Yo... el primer día que me quedé en silla de ruedas, dije: 'yo me quedo aquí en casa y no salgo'. Porque es que yo me veía con impotencia. Me veía que decía: 'bueno... ahora que me lo hagan todo. Que me duchen, que me vistan, que me pongan en el baño, que me limpien, que me hagan todo...'. Y ya, después en la calle, dije: '¡señores hasta aquí he llegado! ¡Ha llegao el finiquito!'. Yo mismo me lo como y me lo guiso. ¿Qué me tienen que ayudar? Que me ayuden. ¿Qué no me quieren ayudar?... Qué no me ayuden... pero voy a hacer lo que pueda.

El primero de todos, tengo tantos sueños... [suspira profundamente] la ilusión que tengo, si fuera... que me dijera un médico: 'yo te opero y en un año estás andando'. Ya mismo, cogería la silla, según está y la pondría en la calle. La pondría... señores ¡A volver a andar!... Pero es muy difícil. Hay mucha gente que está en silla de ruedas y hay gente mucho peor que yo.

Comentarios al relato de Víctor

El relato de vida de Víctor es conmovedora, es un luchador, un valiente. A pesar de todas las crisis que ha sufrido; huérfano de padre y madre, sin contacto alguno con sus familiares más próximos (hermanas) se siente arropado en la institución y considera que su situación actual no es la peor, que hay casos de minusvalía que son peores que el suyo.

Entró al centro siendo un adolescente con un diagnóstico de discapacidad intelectual leve, pero sus proyectos de vida fueron truncados en el pasado como consecuencia de la aparición de una enfermedad degenerativa, a la que él hace alusión cuando habla de "quiste"; esta enfermedad es progresiva y, según datos extrapolados en el formulario de autovalo-

ración, se desprende la siguiente información (aportada por uno de los Técnicos) "Diagnóstico: a los 20 años aparición de una enfermedad degenerativa en la columna vertebral. Esclerosis dorso-lumbar izquierda, paraparesia espástica y hemiplejía derecha"⁴⁹

En estos últimos tiempos, la enfermedad ha evolucionado siendo progresiva de año en año, necesitando un mayor contacto y dependencia con los fisioterapeutas que lo asisten. Para su tratamiento, recibe fisioterapia adicional de la que comúnmente dispone el centro.

Al observarse disfunción en el área de movilidad, Víctor depende diariamente de la ayuda de otros; para levantarse, higienizarse y vestirse. Su atención debe controlarse y asistirse continuamente, incluso cuando está en la cama, ya que necesita cambios de postura para prevenir otros tipos de dolencia.

Como consecuencia de la hemiplejía, su tronco muscular aparece visiblemente afectado, presentando poca movilidad y destreza en los brazos y en las manos, sobre todo la lateralidad derecha. Aún así, Víctor visualiza la vida con cierto optimismo y defensas emocionales positivas que le permiten refugiarse intelectualmente y evadirse ante cualquier realidad futura.

El temor a la enfermedad, a su progresivo deterioro, a verse postrado en una cama, a la muerte (información aportada por un monitor) lo llevan a desarrollar pensamientos de evasión. Estos mecanismos de defensa son altamente positivos, ya que actúan como frenos preventivos ante procesos de despersonalización o desajuste emocional.

Otro indicador, altamente significativo es el hecho de "estar en activo", es decir, ocupar un cargo, una labor dentro del mismo centro. El trabajo le aporta energía, autonomía y sentimiento de valía, al verse productivo y capaz de asumir responsabilidades.

Víctor, su hogar en la residencia

Victor es consciente de que el apoyo más importante, y que lo recibe de la institución. Considera a ésta como su hogar, en el amplio sentido del término. La residencia, los profesionales, monjas, compañeros, lo hacen sentir como parte integrante, ocupando un lugar muy importante dentro de el mismo. Es allí, donde Víctor tiene su tejido social, porque la casa aborda toda su vida afectiva; es capaz de dar y recibir afecto, puede enfadarse y amistarse, puede hablar y negociar. Es considerado por sus compañeros como "jefe", conoce plenamente su entorno, siendo ahí una figura muy destacada y valorada por el grupo.

En el ámbito legal no ésta incapacitado; de hecho, emite juicios y opiniones sobre política y vida comunitaria y, oportunamente, concurre a votar cuando hay elecciones.

Su discapacidad intelectual es mínima, su mayor nivel de dificultad es de índole físico. Su dependencia física está cubierta por la institución, tanto en lo sanitario y terapéutico, como en lo educacional y probablemente en lo emocional.

Valorando su situación actual, y teniendo presente los criterios del CIF su nivel de dependencia es de tipo grave, tipo completo. Su alta valoración por la vida, el aferrarse a ella con uñas y dientes, es un admirable ejemplo de destrezas, de habilidades sociales, y de recursos internos que garantizan un saludable presente, pero dada su enfermedad degenerativa, es difícil pronosticar un futuro demasiado positivo.

Victor, su hogar en la residencia

María Jesús y los espaguetis

PRESENTACIÓN

María Jesús tiene 51 años y ha sido diagnosticada con Síndrome de Down.⁵⁰ Ha quedado huérfana de padre y madre siendo muy joven. Tiene dos hermanos que la visitan y la llevan de vacaciones. Esta muy integrada en la residencia donde vive, y todos los días concurre al taller.

CONTEXTO FAMILIAR

Tengo 51 años. Pues... ya llevo muchos años ya, me metieron aquí en este centro, mi padre y mi madre. Me metieron aquí. Tenía padre y madre pero se me murieron los dos. Tengo dos hermanos. Nacimos todos en Aranjuez. No me acuerdo cuándo murieron mis padres, pero hace mucho que murieron.

Mis hermanos están casados, el mayor y el más pequeño. Tengo sobrinos. El de mi hermano mayor tenía cinco y el pequeño tiene tres. Uno casado... que esta casao hace poco, el pequeño y la chica.

Mis hermanos vienen por mí. Mi hermano mayor y el pequeño suelen venir.

Hay veces que vienen las vacaciones de Semana Santa, como se reparten, como estoy repartida... Una vez, con mi hermano mayor y la otra con el pequeño.

CONTEXTO SOCIAL

Tengo amigos en el centro. Pues... Magdalena, Lola, Carmen... la que más me llevo, ¡me llevo muy bien con ella! Esa que está un poquito gordita, esa y luego está Angelines también, otra gordita. Y Susana y la otra Susana ¡Qué hay dos Susanas! [menciona a cada una de las compañeras de su módulo].

Algunas veces que me cabreo, pero luego me hago amigas de nuevo. ¡Sí! Pues... luego ya me pesa.

Con las monjas... pues, bien pero luego ya no mucho, no tanto.

SALUD

A mí no me duele nada. Estoy bien. No tomo ninguna medicina.

EXPERIENCIA LABORAL

Pues... trabajo, estoy en un taller. Estoy trabajando con mi jefe que se llama Tani... no sé si tú lo conocerás. Su verdadero nombre, se llama X [dice el nombre del monitor] pero yo le llamo Tani.

Bueno... trabajos, bueno es lo que él suele coger, es trabajos y los pone a nosotros a hacer trabajos. Pues... hacemos muchas cosas, hacemos colonias, luego hacemos corbatas de hombre, sábanas de niño bebé, y luego ya tenemos tapones. Sí... que luego se pone en una cosa pá que adentro, se ponga dentro el tapón... y nosotros lo metemos con la mano. Y mi compañero lo va machacando, metiéndolo pero más adentro para que se encaje bien. Y eso, lo vamos a hacer mañana. A mí me gusta mucho trabajar.

FORMACIÓN

A la escuela, yo ahí... ¡no! No me acuerdo si he ido a la escuela cuando era chica.

No me gusta hacer sumas y restas. ¡A mí me gusta cocinar! El cocido y las lentejas es la comida que más me gusta. ¡Ah! Y las patatas guisadas. Bueno... los dulces no mucho, me gusta más lo salao que los dulces. Me gusta cocinar pero las monjas no me dejan... sí me dejasen pues...

VIDA INTERIOR

A mí... ¡Sí me gusta la iglesia! Es que yo ahí canto, estoy ahí en un coro, en un grupo, de un coro. Me gusta cantar cosas de misa. Hay algunas cosas que no me las sé [se pone un poco tensa, intentando recordar] No me acuerdo ahora.

VIDA ACTUAL

Pues... lo primero me ducho, y luego después de ducharme me pongo el pijamas, la bata y espero yo a que mis compañeras... lo primero se duchen. Entonces, ellas ¡claro! Todas ellas se duchan... pues friego yo el pasillo. Duchada, voy yo y friego el pasillo

Y luego ya me voy a mi habitación... que ya la has visto tú a mi habitación, y luego ya esperamos hasta la hora de la cena. Y luego cenamos... y luego ya como tengo mi tele... pues me espero, pongo mi tele y ya veo la tele hasta que la hermana cuenta a mis compañeras. Entonces, ya salgo yo y me quedo con la hermana y una compañera, a ver la tele [se refiere al salón de su residencia] hasta las once por ahí.

Y luego ya nos acostamos, luego me vuelvo a levantar, levantar. Lo primero, la hermana se va, nos deja en la cama a nosotras, se va y luego ya... Es que se va a rezar ¡como es monja! Se va y reza el padre nuestro y eso... y luego ya se baja. Después nos despierta, y luego ya nos vamos a desayunar y luego me llevo el bocadillo, me hace la hermana un bocadillo.

Nos vamos al taller a trabajar, y luego hay una hora de descanso para comer el bocadillo. Estamos trabajando hasta las dos, hasta la hora de comer. Y después de comer, hay otro descanso, que es de recreo en la calle, que estamos en la calle. Me tomo mi café hasta las tres y luego ya después al taller. Estamos hasta las cinco de la tarde.

María Jesús, y los espaguetis

Este verano, hemos ido de campamento a Tarragona. No sé dónde... no me acuerdo. Y ahí fue... que mi hermano mayor que no le tocaba, le tocaba a mí hermano pequeño fue a buscarme a la plaza de Castilla y ya me fui con ellos [se refiere al día en que regresó del campamento].

Me gusta después del taller ver la televisión en mi habitación. Todo me gusta.

Me gusta salir a las fiestas, ahora ha empezado una aquí en Majadahonda porque las de Pozuelo ya han acabado.

VISIÓN DE FUTURO

A mí, lo que no me gusta ni gustaría es que... ¡eh, eh! [se pone un poco nerviosa pero con deseo de hablar] Es que, es que, en el comedor, me quitan la comida. Hoy ha habido espagueti con tomate... pues dicen: 'que yo no voy a comer eso con tomate' [lo dice con enfado] ¡Y era mentira! X [nombra a uno de los monitores]... pues que es muy alto él, hoy no me ha puesto los espaguetis con tomate. Y los he cogido yo... y me los he llevado... ¡Y no los quiero! Sí... ¡Claro! No me dejan comer pues lo que yo quiero. ¡No, no! A mí el tomate no me hace daño... ¡No! Al contrario. Eso me dicen, que tengo una dieta. Qué tengo eso, ¡eso yo no lo tengo! Yo puedo comer de tó. Lo que pasa que X no quiere ponérmelos porque cree que me voy a poner mala. Le digo: '¡ten mucho cuidado... que tu conmigo no vas a jugar!' Pues sí... ¡Te vas de aquí! ¡Te vas fuera del comedor!

Comentarios al relato de María Jesús

El Síndrome de Down es el más común y fácil de reconocer de todas las condiciones asociadas con el retraso mental.⁵¹ María Jesús presenta las dos dificultades principales en los sujetos con síndrome de Down: presencia

de retraso en su edad cognitiva cuando se la compara con la edad cronológica y lentitud en su capacidad cognitiva, en sus reacciones, así como en su modo de adquirir y de procesar la información. También se observan dificultades relacionadas con el desarrollo de los siguientes procesos: los mecanismos de atención, el estado de alerta y las actitudes de iniciativa; la expresión de su temperamento, su conducta y su sociabilidad; los procesos de memoria a corto y a largo plazo; los mecanismos de correlación, de análisis, de cálculo y de pensamiento abstracto; los procesos de lenguaje expresivos.

Las investigaciones realizadas dentro de éste ámbito, han confirmado que los niños con síndrome de Down no sólo pueden adquirir habilidades de autocuidado, y que su nivel de aprendizaje suele oscilar tanto en el desarrollo mental como en su capacidad intelectual. Con respecto a María Jesús, se desconoce información sobre su etapa infantil, no se sabe si asistió a la escuela, pero sí es un hecho que no sabe leer, escribir y manejar las operaciones básicas de matemáticas.

María Jesús, a pesar de su edad, tal vez necesite algún tipo de oportunidad educativa; intentar aprender conocimientos básicos de las asignaturas instrumentales para desempeñarse con mayor autonomía en este terreno. No conoce el valor del dinero, solo sabe que con una moneda grande en la maquina puede obtener una taza de café.

Con respecto a su vida relacional, no sale mucho de la residencia y, cuando sale con sus hermanos algún fin de semana, no siempre se encuentra cómoda con su familia más extensa; cuñadas, sobrinos. Sin embargo, quiere mucho a sus hermanos y la relación con ellos es buena. En el centro, se integra muy bien con sus compañeras, algunas veces tiene disputas y enfrentamientos en la convivencia, pero de forma pasajera. Ha logrado desarrollar estrategias que le son vali-

María Jesús, y los espaguetis

das para obtener sus fines; por ejemplo: le encanta el café, la coca cola y le gusta ser servicial con los demás para obtener dinero. Busca compañía para pedir y lograr lo que desea.

Otro aspecto que necesitaría trabajar más María Jesús es el área de la vida doméstica; ella asume una tarea en su módulo de residencia; limpiar el pasillo, tarea que hace varias veces al día. Sería fructífero apoyar el interés que manifiesta por la cocina y por cocinar.

Su trabajo en el taller y el formar un coro en la iglesia son mecanismos positivos, validos para su autoestima. María Jesús es hábil en su trabajo, puede realizarlo con éxito y es capaz de asumir responsabilidades, aunque su ritmo sea muy lento.

Valorando sus años de institucionalización, su edad cronológica, y su diagnóstico, sus niveles de dependencia son de tipo moderado a grave, ya que necesita del cuidado y la atención diaria, siempre supervisados.

Beatriz y sus muñecos

PRESENTACIÓN

Beatriz tiene 27 años. No se pudo comprobar los años de institucionalización en el centro. Tiene padres y dos hermanos. Casi todos los fines de semana se va con su familia y regresa los días lunes. Su diagnóstico es *Discapacidad Intelectual por Encefalopatía Hipóxico-Isquémica*.⁵² Asiste a los talleres del servicio ocupacional del centro.

Observación: a continuación se transcribirá literalmente toda la entrevista con Beatriz porque debido a su problemática, no se han podido valorar distintos contextos y experiencias de su vida.

ENTREVISTA

E: Me decías Beatriz que tú tienes 27 años, ¿verdad?

B: Sí.

E: Dime ¿qué haces un día desde que te levantas hasta que te acuestas? Cuéntame.

B: Dormir.

E: ¿Y después de dormir... a la mañana?

B: Levantarme. Desayunar. Otras cosas.

E: ¿Cuáles son esas otras cosas?

B: Trabajar. Me gusta el viernes.

E: Te gustan los viernes.

B: Sí, que me voy a mi casa.

E: ¿Te gusta ir a tu casa? ¿Todos los fines de semana te vas a tu casa, o este viernes?

B: Este viernes.

E: Este viernes. ¿Y en tu casa quién está?

B: Mamá. Papá y Pedro y Rosa.

E: Pedro y Rosa ¿Tus hermanos?

B: Sí.

E: ¿Son mayores o menores que tú?

B: Mayores.

E: ¿Tú eres la más pequeña?

B: Sí.

E: ¿Hace cuantos años vives en el centro?

B: ¿Qué?
 E: ¿Hace cuantos años que vives aquí en esta...?
 B: De lunes a viernes.
 E: ¿Los fines de semana?
 B: Me voy.
 E: Y aquí en el centro. ¿Vas al taller, vas a la escuela, qué haces?
 B: Voy al taller con Josefa.
 E: ¿Qué haces en el taller? Cuéntame qué te gusta hacer.
 B: ¿Qué?
 E: ¿Qué te hacen hacer en el taller?
 B: Trabajar bien. No sé, trabajar, dibujar, tó eso...
 E: ¡Ah, qué bien! Trabajas y dibujas ¿Y a la escuela vas?
 B: Sí.
 E: ¿Y qué aprendes en la escuela? Por ejemplo, sumar...
 B: Sí, si sumar... sí. Sumar sí.
 E: ¿Y te gusta leer?
 B: Sí. Otras muchas cosas.
 E: A ver, cuéntame, por ejemplo... Yo te escucho.
 B: Leer, escribir, todo. Pintar, colorear, todo, descansar, todo. A mí me gusta todo. Me gusta casi todo.
 E: ¿Has salido de vacaciones este verano?
 B: Sí.
 E: ¿A dónde has ido?
 B: Ayllón.
 E: ¿Y dónde está eso?
 B: Muy lejos. Allá donde Riaza.
 E: ¡Ah! ¿Cuánto tiempo has estado de vacaciones?
 B: Quince días.
 E: ¿Con quién te has ido de vacaciones?
 B: Con monitores.
 E: ¿Con monitores del centro?
 B: Ssss, sí.
 E: ¿Y qué has hecho en las vacaciones? Cuéntame...
 B: A ver, una cosa. Las vacaciones, montar en bici, jugar a la pala, muchas cosas.
 E: ¿Y a la piscina ibas?
 B: Sí, muchas cosas.

Beatriz y sus muñecos

E: Pero ¿Cuáles son esas muchas cosas?
 B: Jugar al tenis, al estipi, muchas cosas.
 E: ¿Te gusta ver la televisión?
 B: Si, [habla entre dientes, con rapidez, no se entiende] El viernes.
 E: ¿Cómo?
 B: A lo mejor me quedo el viernes.
 E: ¿A lo mejor te quedas el viernes?
 B: La doctora me da las pastillas y no las quiero. Es que tengo... que me quería ir el viernes.
 E: Cuéntame, ¿hay algo especial este viernes en tu casa?
 B: Quiero ver a mi madre.
 E: Estábamos hablando de lo que te gustaba ver en televisión... ¿Te gusta ver la televisión me decías?
 B: Sí.
 E: ¿Qué programas te gustan?
 B: Por ejemplo: Ankawa. Ankawa.
 E: Muy bien... ¿Otra cosa más?
 B: Cine de barrio. Muchas cosas. Los Simpson. Muchas cosas.
 E: Cuéntame ¿quiénes viven en tu residencia? ¿Quiénes son tus compañeras?
 B: Juana, Angélica, María Elena, [habla para ella misma, con rapidez, no se entiende] Marta.
 E: ¿Con cuál te llevas mejor?
 B: Con Angélica.
 E: ¿Y con cuál te llevas peor?
 B: Con Saleta
 E: Beatriz... ¿A veces te enfadas, qué te haría enfadar con la gente?
 B: Otra cosa y me enfado. Que se metan conmigo. No me gusta.
 E: Ya... ¿Y con tus hermanos como te llevas?
 B: Bien.
 E: ¿Cómo son contigo?
 B: Muy bien. A veces se enfadan. Yo los hago enfadar... [dice algo para ella misma] Eso depende de ellos.
 E: ¿Y con tus padres... cómo te llevas?
 B: Bien también.
 E: ¿Tú has nacido aquí en Madrid o en otra provincia?
 B: Nací en Pozuelo [dice algo que no tiene relación con lo que hablamos pero se entiende] Pilar.

E: ¿Quién es Pilar?
 B: Que me dice que me vaya.
 E: Pilar... ¿Es una compañera, una monitorea...?
 B: No, la psicóloga, el viernes al final te quedas... eso es verdad, el viernes a lo mejor me voy.
 E: ¿El lunes vuelves?
 B: No me voy a quedar ahí aburrida...
 E: ¿Qué haces aquí en el centro para no aburrirte?
 B: Pues... en mi casa me gustan muchas cosas. Eso me gusta. Me gusta divertirme con la familia. Me encanta. Soy, vamos una persona, vamos... no sé porque.
 E: ¿Qué cosas haces con tu familia?
 B: Sí, por ejemplo, sale mi padre... me saca a la calle. Con mis amigos, mi madre sale a la compra. Eso me gusta. Madre mía viene [habla con rapidez y no se entiende lo que dice] pá casa, eso me gusta.
 E: En la residencia... ¿Te gusta hacer las cosas de la casa?
 B: Me gusta hacer muchas cosas. Ya he ido, una semana, un martes. Pero ya ahora en Navidad sí que... Me gusta, me hace ilusión guisar.
 E: ¿Te gusta guisar?
 B: Sí.
 E: ¡Qué bien! Cuéntame qué te gusta preparar.
 B: Hacer un círculo, otro círculo, uno pequeño, otro grande.
 E: ¿Qué comida te gusta guisar?
 B: Para mi ratón Pérez una albóndiga. Guiso para él, para el muñeco.
 E: ¡Ah! Para el muñeco. ¡Guisas para el muñeco!
 B: ¡Es que se pone a protestar! Se pone a protestar... mamá no me gusta esto, esto no lo quiero. Y le doy a veces las cosas y dice: 'no me gusta'. Ayer mi madre, ¡cómo se puso con mi hermano!. No quiso comer.
 E: No quiso.
 B: ¡A ver!
 E: ¿Tienes muchos muñecos... tú?
 B: Sí.

Beatriz y sus muñecos

E: A ver ¿Cuéntame de tus muñecos?
 B. Ratón Pérez, muchos, Robin, tengo todos, todos, todos.
 E: ¿Te gustan mucho los muñecos?
 B: Ajá. Me encanta.
 E: ¿Tienes tu habitación con muchos muñecos?
 B: Pá mi muñecos porque si no... [se calla]
 E: Tú le guisas a los muñecos ¿Qué más les haces?
 B: El Ratón Pérez me dice: 'mamá no quiero eso'. Pues no, 'te lo vas a comer. Es un guiso que te he hecho. No se va a tirar la comida, hay que comerla. Hasta que no comas lo que hay en el plato no harás otras cosas'. Pues no, no hay que dejar. No me da la gana... Me encanta guisar y fregar ¡Me encanta!
 E: ¿Y cuándo estas en tu casa ayudas a tu madre a preparar la comida?
 B: Eso algunos días. Hija mía lo que menos me gusta, mi madre me ponga, y menos sal, es que la comida que me ponga mi hermana me la pasa tó el día y encima que no le gusta, carne, poca sal, sal roja, y me hizo vomitar, a mí me puso mala. O sea que yo...
 E: Beatriz... ¿Te gusta leer?
 B: Libros como niños, como niños que se pelean por cualquier cosa, de pelearse, pegarse matarse uno al otro (...) [no se entiende lo que dice] (...) el sábado en mi casa [habla con tono de enfado] (...) me dolió, me dolió y yo digo: 'pó mí (...) capaz de quitársela' (...) pues pá eso ¡apaga y vámonos! Pues no (...) porque eso es de las dos, o sea tú tienes uno y tienes el tuyo (...) así esta la cosa (...) (...) una amiga (...) me peleé.
 E: Parece que el tema de los muñecos te gusta mucho ¿no?
 B: Sí, porque si tienes que tener un muñeco y encima te dejan sin ese muñeco (...) ese muñeco y ya está, punto (...) mi padre (...) tener doble (...) y dice papá (...) todo furioso (...) y me fui llorando. Mamá (...) el viernes. Qué más te da. Y nada... (...) Bueno, pues nada, se acabó el tema.
 E: Dime Beatriz... ¿Te preocupa algo hoy?
 B: Por lo menos, me preocupa que una com-

pañera se meta conmigo y no me gusta. Eso esta fatal. A ver ¿qué quieres? Nada, solamente eso. ¡Virgen María! [lo dice cantando]
E: ¡Ah! ¿Te gusta cantar?

B: Claro, y nada que hacer y la cosa (...) es igual. Bueno (...) seis y media y no sé que hora es ya. No tengo hora, tú si, pero yo no tengo hora.

E: Sí, yo tengo hora pero vamos a hablar un poco más y luego te vas ¿sí?

B: Vale. Un día, mira te voy a decir una cosa (...) en casa de mi hermana nos fuimos. Me fui a casa de mi hermana porque (...) no se acaba y nada. Anda, ¡Qué casa más bonita... tenéis! Pero que bonita. Y le digo: ¿y la Jama? ¿Y el bebé? El bebé (...) tenía. Bueno y ya (...) [su hermana está casada y tiene una niña pequeña]

B: Bueno. Que nadie se meta conmigo y tranquila. Qué si están todo el día dándole la coña y no me gusta (...) la coña, no me da la gana (...) Para no jorobar prefiero (...) y bueno (...)

E: ¿Quiénes son las personas más importantes para ti?

B: Por ejemplo Rosa, Juan Pedro, papá y mamá [se refiere a su familia]

E: Rosa se llama tú madre.

B: (...) que todavía es muy chiquitina.

E: ¿Quién es chiquitina?

B: Una que se llama Beatriz como yo. Es un bebé. Es como un muñeco pero como de piel.

E: Tu familia, ¿te viene a visitar al centro?

B: Mi hermana Rosa, mi hermana me viene a visitar (...) ah, es que ésta es mi hija. Porque (...) presentar toda mi familia. O sea que por lo cual... pero bueno (...)

E: Gracias Beatriz. Vamos a dar por terminada la entrevista ¿vale?

B: Vale.

Comentarios al relato de Beatriz

La transcripción de la entrevista tiene como fin mostrar las dificultades en los siguientes aspectos: la inconsistencia en su discurso, la falta de adecuación y lógica en las respuestas y un declive progresivo del lenguaje, contaminándose su pensamiento en la producción de mensajes. El diagnóstico de Beatriz, según el centro, es el siguiente: "Discapacidad Intelectual por encefalopatía hipóxico-isquémica. Crisis convulsivas con movimientos tónico-clónicos. Se le medica contra la epilepsia, se le suministran tranquilizantes, anticonceptivos y antipsicóticos.

Debido a este cuadro, tenemos lagunas importantes a la hora de reconstruir su relato de vida y no contamos con información sobre su singularidad, su entorno y otros contextos.

Con respecto a su integración en el centro, Beatriz no presenta mayores dificultades, se relaciona bien con sus compañeras, en ocasiones mantiene disputas y enfrentamientos.

Beatriz mantiene un contacto familiar cercano, todos los fines de semana sale del centro para estar con su familia. Se reincorpora los días lunes. Su relación afectiva es positiva con los padres y con su hermana mayor, que ésta casada y tiene una niña. La relación con él hermano es más tensa.

Participa en el taller ocupacional y en el programa de educación especial de la institución. Las limitaciones de Beatriz son más de tipo neurológico y psíquico, que involucran y repercuten en las otras áreas de autonomía y dependencia (información valorada en el formulario de autovaloración). Por lo tanto, su nivel de dependencia actual es de tipo moderado-grave.

Antonio, una vida para el trabajo

PRESENTACIÓN

Antonio tiene 29 años. Vive con un hermano en la Fundación, desde hace mucho tiempo. Es muy tímido y sus comentarios son muy escuetos. Su diagnóstico es *Discapacidad Intelectual por Síndrome de Alcoholismo Feta^{B3}*. Trabaja actualmente de Jardinero fuera del centro.

CONTEXTO FAMILIAR

Vivo aquí hace mucho. Tenía padre y madre pero se me han muerto.

Somos tres hermanos: yo, mi hermano Martín, y mi hermano Carlos. El mayor es mi hermano Martín, yo soy el del medio.

A veces, algunas veces vienen mis tías. Mis tías algunas veces que están...

Sí, bueno... la Noche Buena la pasamos con mi familia [se refiere a él y su hermano] y la Noche Vieja aquí. Son buenas [se refiere a sus tías].

Tengo primos, y bien con ellos.

Yo nací en X [pueblo de la provincia de Segovia]. Mis padres también son de ahí.

Tenía pareja, pero ya la he dejado. No hay reconciliación porque esa chica era, era una pesada.

Sí, porque siempre me llama, y llama y cuelga [se refiere a su móvil] llama y cuelga y para contestarla yo... no la contesto.

Ella está en el centro, pero se va con su familia. Trabaja aquí pero luego se va al salir del horario de trabajo, a su casa.

CONTEXTO SOCIAL

Yo vivo aquí... en la casa de los chicos. Pues vivo con... José, yo, mi hermano Martín y Julián. Somos cuatro. ¡Bien! ¡Bien! [se refiere a que se relaciona bien con ellos]. Bien, mi cuidador es X [nombra al monitor].

Me he ido quince días de vacaciones a Tarragona ¡eh! En el país de Tarragona. Sí, de campamento. Me he ido a la playa, a visitar todo Tarragona.

Salgo muy poco, pero salgo los fines de semana [se refiere a salir por Madrid] Algunas veces, me voy a Aluche, a Majadahonda, a la Puerta del Sol... pues por ahí, ¡por ahí...!

SALUD

No, ningún problema de salud. ¡Síiiii! Llevo audífonos.

De la vista... hace poco, ¡eh! Hace poco me hice de los ojos. ¡Sí! Me he comprado las gafas y me las pongo [aunque en el momento de la entrevista no las tenía puestas]. No tomo ninguna medicina.

EXPERIENCIA LABORAL

Yo estoy trabajando en jardinería pero en Mercamadrid [lo dice con entusiasmo]

Trabajo de las siete hasta, hasta las tres... salgo a las tres. Pues... hago la limpieza, y cortar setos. Mi jefe X [nombra a su jefe] bien. Gano pues, 200 y algo, es que no me acuerdo mucho, al dinero lo controlo poco poco. Al dinero, me lo guardo en el banco, y me compro ropa o lo que necesite.

Me acuesto temprano... ¡claro! Tengo que levantarme temprano, a las cuatro de la madrugada. Quiero seguir en lo mismo, me gusta el trabajo. Llevo desde julio o agosto... es que no me acuerdo.

Antonio, una vida para el trabajo

Tengo compañeros de trabajo y me llevo bien.

FORMACIÓN

A la escuela, ¡no, no! [lo dice como dudando] No me acuerdo. Leer, no he leído nunca... pero sí me gusta. A la escuela de pequeñito... a lo mejor sí. Es que no me acuerdo mucho ahora.

Puedo moverme en el autobús y en el metro... sí, sí. Cuando no sé un sitio, una calle pues... pregunto.

Antes de trabajar...hacia un curso en Las Rozas, un cursillo en Las Rozas. De jardinería también. Un curso de trébol.

VIDA INTERIOR

Pues... soy majo. Pues... soy subnormal, yo no sé... [sonríe con timidez] Algunas veces me enfado, pero no mucho... ¿cómo soy? [levanta los hombros]

Cuando me siento mal... pues, me pongo a pensar en lo que he hecho mal.

VIDA ACTUAL

Todos los días, me levanto a las cuatro de la mañana aunque entro a las siete. Pues... de aquí hasta Moncloa y luego de Moncloa hasta Legazpi y luego de Legazpi cojo otro, un autobús hasta el final, Mercamadrid. ¡Todos los días! De lunes a viernes. Sábados y domingos, no.

Cuando llego del trabajo... pues descanso. Veo la tele... pues veo de todo, de todo un poco. Lo que más me gusta, pues... la de... haber Cuéntame, y Series. Películas veo algunas veces.

La comida, no la preparamos nosotros. Los cocineros del otro lado [se refiere a la cocina contigua al comedor del centro]. A las ocho y media... vamos a por ella, y la comemos aquí [se refiere a su módulo].

Escucho la radio, la Cadena Dial, Radio Olé... la que me gusta más, es la cadena Radio Olé. Algunas veces, ponen cosas de rumba, de sevillanas, y algunos de marcha.

A veces, juego al fútbol y al baloncesto.

Pues... la, me preocupa la que... me preocupa que no quiero dejar el centro, la casa. Me gusta mucho estar aquí.

VISIÓN DE FUTURO

No lo he pensado todavía. ¡Sí, sí! De aquí a cinco, diez años quiero vivir en una casa, con mi hermano [se refiere a irse a vivir a otro sitio, fuera del centro].

Antonio, una vida para el trabajo

Comentarios al relato de Antonio

En la reconstrucción que hace Antonio observamos varios indicadores adaptativos, altamente significativos. A pesar de su timidez y de su déficit intelectual ha logrado sobrepasar barreras socioculturales, integrándose al mundo laboral. Actualmente tiene un puesto de trabajo que le exige madrugar, desplazarse de forma compleja en transporte público, y es capaz de asumir horarios, responsabilidades y resolver problemas.

Vive en la "Casita de los Chicos", un módulo especial de la institución en donde conviven los residentes más autónomos, siendo su interacción saludable con sus compañeros, monitores y demás profesionales.

Con respecto a su etapa infantil, Antonio no se acuerda de muchas cosas de su entorno. No obstante, uno de los monitores aportó la siguiente información: de pequeño vivió algunos años en Francia con una de sus tías y vino a España hablando francés. No se constata si en algún momento recibió educación formal, pero reconoce el alfabeto y puede leer y escribir. De

su familia, se sabe que su padre murió y que la madre los abandono a él y a sus hermanos. Son tres hermanos, siendo Antonio el del medio. Los tres hermanos presentan el mismo diagnóstico: Discapacidad Intelectual por Síndrome de Alcoholismo Fetal. En la Fundación viven dos de los hermanos, desconociéndose actualmente el paradero del hermano menor.

Antonio está muy unido a su hermano mayor, en todos sus planes de salida fuera del centro y en la convivencia diaria necesita la presencia emocional de su hermano. Incluso manifestó que en unos años le gustaría vivir en una casa propia, con su hermano. Asimismo, el monitor puso en antecedentes, que ambos hermanos tienen una casa de su propiedad, que no está habitada actualmente y que han recibido de herencia. Con su familia materna

mantiene una buena relación, sus tías lo visitan a menudo y lo llevan de paseo.

Antonio muestra unas capacidades sociales importantes, lo cual hizo que la Fundación gestionara un puesto de trabajo adaptado. Su salario es mayor de lo que él dice, porque ante cantidades grandes de dinero, se pierde. Necesita más apoyo en este tema, para adquirir otro tipo de destrezas. A su vez, obtendría mayor autonomía si tuviera la oportunidad de aprender a desarrollar actividades de la vida doméstica; por ejemplo: aprender a cocinar, a limpiar, poner lavadoras, planchar, etc.

Su salud es estable; no necesita ningún tipo de medicación; tiene problemas visuales y auditivos, pero cuenta con gafas y audífonos. Actualmente, su nivel de dependencia es de tipo ligero.



PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA ADQUIRIDA

La Organización Mundial de la Salud ha decidido abandonar totalmente el uso de "minusvalía" debido a su connotación negativa y ha reconvertido el término discapacidad como término genérico global. La CIF, Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud ha sido elaborada para valorar y medir discapacidades en contextos científicos, clínicos, administrativos y sociales.

La discapacidad física es compleja, incluso multidimensional, ya que remite no sólo a una serie de problemas concretos de salud de una persona, sino también a la interacción de ésta con el entorno, las barreras ambientales y sociales que condicionan un estado de salud o de una deficiencia. Por tal motivo, siempre resulta necesario identificar los "problemas principales de la discapacidad", si están en el entorno a través de la existencia de una barrera o de la ausencia de un facilitador, si es debido a la capacidad limitada de la persona, o bien por la combinación de factores.

En el caso de la discapacidad física, uno de los elementos clave es la movilidad. La OMS define la movilidad como las actividades que realiza una persona para cambiar o mantener la posición o el lugar del cuerpo; al llevar, mover y usar objetos, al andar, al moverse o al desplazarse utilizando medios de transporte. Las *ayudas técnicas* (productos y tecnologías de ayuda) son instrumentos de equipamiento que mejoran el funcionamiento de una persona con discapacidad.

Consecuentemente, el momento en que la persona recibe sus propios dispositivos ortopédicos es muy significativo, pues representa el tener que asumir una nueva realidad: la silla de ruedas, los bitutores, las ortesis y demás equipos van, a partir de ese momento, a formar parte de su cuerpo y, por lo tanto, de su vida. Esta situación genera diferentes reacciones: rabia, depresión, rechazo, decepción por la calidad del material o por lo difícil que puede resultar el uso... o alivio por poseer una ayuda que le pueda ser válida para su autonomía. Las reacciones dependen de cada individuo, de la forma en que han sido ofrecidas dichas ayudas técnicas, así como de la imagen previa que tienen de las mismas.

Los equipos de valoración de las situaciones de dependencia generadas por las dificultades de movilidad, las propias personas en situación de dependencia y sus familias son las responsables de determinar, en cada caso, el servicio o servicios que se consideren más adecuados: Teleasistencia, Servicios de Ayuda a Domicilio, Atención en Centros de Día, Servicios de Autonomía Personal, Atención Residencial, Ayudas Técnicas, Ayudas para la Adaptación y Accesibilidad del Hogar.⁵⁴

Entrevistas realizadas en la Asociación Española de Esclerosis Múltiple Madrid (ADEMM)

La ADEMM es una entidad de utilidad pública y sin ánimo de lucro, que congrega a afectados por esta enfermedad y a sus familiares. Tiene ámbito estatal y está constituida por asociaciones locales, provinciales y autonómicas. Actualmente, cuenta con más de 1.400 socios en la comunidad de Madrid. Muchos profesionales de la salud colaboran periódica o regularmente con la asociación. Sus Objetivos principales son:

Agrupar a las personas con Esclerosis Múltiple (EM) y construir un soporte humano y social para ellos y sus familias.

- Dar información sobre EM a los afectados, familiares, profesionales que lo soliciten.
- Sensibilizar a la opinión pública y a las administraciones.
- Mejorar la calidad asistencial así como la cantidad de recursos disponibles para las personas que padecen EM
- Promover la creación de servicios de rehabilitación integral, de acogida, de mantenimiento, distribuidos por la geografía española.
- Promover sistemas de ayuda para sus asociados con el fin de propiciar su integración social.
- Informar y asesorar sobre todos los posibles servicios y ayudas que requiere el afectado y su familia.

Las actividades principales de la ADEMM, aspira por una atención integral; a través de los siguientes servicios:

- Centros Sociales y Asistenciales: Centro de Día.
- Atención Domiciliaria.
- Bolsa para ayudas Técnicas.
- Actividades de Información: Centro de información y asesoramiento, información telefónica-escrita, ediciones y publicaciones, jornadas divulgativas; charlas coloquios, formación de voluntarios.
- Actividades con Profesionales: Curso de formación relacionadas con la EM (fisioterapeutas, ATS, psicólogos, terapeutas ocupacionales; logopedas, y trabajadores sociales. Becas para profesionales en temas de EM.

Observaciones: De los cuatro casos presentados a continuación, tres de ellos son de personas con Esclerosis Múltiple^V y un caso de una persona con Parálisis Cerebral, que concurre al servicio Social y Asistencial del Centro de Día.



Angélica y el Señor Roca

PRESENTACIÓN

Angélica tiene 59 años. Es divorciada y vive con uno de sus hijos. Pasa mucho tiempo sola en casa. Tiene tres hijos y un nieto, pero no está con ellos el tiempo que le gustaría. Le diagnosticaron la enfermedad EM en el año 2003. Actualmente se encuentra en silla de ruedas y concurre diariamente al Centro de Día. Recibe una pensión no contributiva y ayuda económica de sus hijos.

CONTEXTO FAMILIAR

Tengo tres hijos. Tengo una hija que tiene un niño de tres años, y el otro esta también con novia. El único que vive conmigo es mi hijo mayor y trabaja y viene tarde, claro, pues mira, yo he tenido la enfermedad, pero yo me lo he tragado yo sola porque yo tuve una separación matrimonial, a raíz de esa separación yo me quedé en casa, porque andaba ya un poco mal de las piernas. Y yo no quería que la gente me dijera: 'ay... pues mira, que me tuviera como lástima', o me dijera: 'pobrecilla'. No quería que la gente me tuviera lástima. Y me quede en casa encerrada siete años. ¡Échale siete años! Y cogí agorafobia. Luego me daba terror salir a la calle. Mis hijos, me obligaban... me querían sacar, me bajaban hasta el portal y nada. Me tenían que subir para arriba, para casa porque era incapaz de salir. Entonces yo me quedé siete años en casa. Y claro... se conoce que me iban dando brotes, pero yo no me creía que era cosa de estas. Bueno, es por andar, no ando bien porque no ando. Ando el trayecto del salón a la cocina, de la cocina al salón... me sentaba. Entonces, yo me encontraba cansada, tomaba vitaminas porque yo decía que era la astenia primaveral, pero... ¡Qué val! Era esto. Luego ya me ingresaron, mis hijos ya se cansaron, me ingresaron en el Doce de

Angélica y el Señor Roca

Octubre, se lo contaron mis hijos al doctor... al neurólogo y me hicieron pruebas y ahí me lo sacaron.

Yo vivo con mi hijo mayor... pero viene a la noche tarde.

Mi hija tiene ahora al niño malito, con bronquitis. Ayer no vino. Pero, va casi todos los días un ratito... ¡claro! Porque ella tiene su casa, tiene que hacer la comida a su compañero. Yo de todas formas, no estoy... que estoy aquí en el centro. Y bueno... cuando llego del centro la llamo: 'María... que ya he venido'. Y al rato va y se está un ratito allí conmigo. Tengo un nieto, uno nada más... estoy muy contenta, si, pero bueno, lo llevo más o menos bien.

Bueno, de la infancia pues si, algunas veces me acuerdo. Bien, lo he pasado bien también... En mi familia, he tenido la suerte que no se han pasado calamidades, como por ejemplo en otras familias. Yo he tenido a lo mejor esa suerte. Mi padre era constructor de casas y bueno... pues oye, ganaba muy bien. Mi madre vive con mi hermano en El Escorial. Hace poco, mi madre ha estado en Galicia, que tenemos familia ahí... en Galicia, y ha estado mes y medio y ahora dice que venía a mi casa el fin de semana. Venía a visitarme. Y ya estoy acompañada. Más o menos lo llevo bien.

Si, pero vamos, a mí mis hijos no me sacan a la calle los fines de semana, porque no pueden... Porque están trabajando o porque a lo mejor cuando tienen sábado y domingo están cansados, tan cansados que a lo mejor están cansados o algo de eso. Y la única que me podía sacar era mi hija, pero como tiene al niño, pues tampoco... porque el niño va en coche todavía o va andando y ¡claro! Se cansa. Y si yo quiero salir a la calle tengo que contratar a una señora por horas, para que me saque. ¡Y claro! Eso es un gasto más.

Me gustaría que ellos [se refiere a los hijos] estuvieran un poquito más. Pero claro, es que tienen que trabajar. Y si no trabajan pues no...

CONTEXTO SOCIAL

¿La amistad para mí? Yo es que ahora ya... He tenido amigas, tenía una amiga, muy amiga y desde que tengo esto, ¡Sí te digo que ha dejado de venir a mi casa!... Igual se piensa que esto es... ¡Es muy aprensiva! Porque antes cuando iba a mi casa, y a lo mejor yo decía algo y ella es de esas de: '¡ay!', que tocaba madera... Pero hija, digo, de alguna cosa... de algún comentario. Entonces, desde que tengo esta enfermedad ha dejado de ir a mi casa, pero vamos... Como si fuera, si se creyera que era contagioso. No tengo ni idea. Y yo amistad... bueno, me da igual. Yo ahora actualmente no me fio de nadie. De los que a lo mejor me fio son de las amistades de aquí [se refiere al centro de día]. Pero... amistades por fuera... Ahora no me fio de nadie. ¡De nadie, de nadie! Y bueno... pues eso, me gustaría muchas cosas...

Ahora me voy a ir, para el mes que viene, me voy a ir a Salamanca, que hay una excursión. Y bueno, hay aquí un compañero: '¡ay Angélica! Ya veras qué bien'...

Porque me pregunta y le digo: 'Juan Antonio, estoy un poco así, un poco flash... así un poco decaída'. '¡Ya lo ves qué bien te lo pasas Angélica! Cuando salga otro viaje para irnos más fuera, de coger avión, también te apuntas... ¡Te vienes conmigo!'. 'Pues bueno... pues vale'. Me voy con este chico, con Juan Antonio, con Maribel, de aquí del centro, con Javier...

O sea, que son gente del centro, que lo ha organizado el centro. Vamos con la asistente social, con Edy y con Juan. Un fin de semana, pero muy bien. Yo, es la primera vez que salgo. No sé qué tal me irá.

SALUD

Yo me sentía que estaba floja, porque iba a la cocina a fregar los cacharros y muchas veces no tenía fuerzas para coger el cacharro y fregarlo, se me caía. Y yo decía: '¿porqué se me caerá? Y yo me creía que estaba con debilidad y me tomaba pastillas. Y yo me inflaba a vitaminas por mi cuenta. Por eso, allá en el hospital... cuando me hicieron análisis, ¡yo estaba de vitaminas! Fijate, fabulosa. ¡Claro! Es que esta enfermedad te da cansancio, o sea agotamiento. Y bueno... pues nada, yo ya te digo, que me los he tragado a los brotes yo sola. Yo creía que estaba depresiva... tras mi separación y como no me tomaba nada para la depresión, ni nada...pues estaba...

El diagnóstico fue en el 2003. Estoy en la silla de ruedas desde el año 2003 y me tiré cinco meses en el Doce de Octubre. Tuve un médico fabuloso, porque claro... allí con el neurólogo, el psiquiatra y todo eso, cuando me dijeron lo que tenía, ¡se me vino el mundo!... Me derrumbé. Me dieron charlas, estuvieron hablando conmigo y todo eso. Me dijeron: 'Angélica hasta que no te hagas amiga de la enfermedad no lo vas a llevar bien'. Entonces a mí me costó mucho ahí, con charlas con ellos, con el psiquiatra. Y bueno, ya llegó un día y le dije: 'Juan, ya lo tengo superado'. Y efectivamente. Voy con mi enfermedad, me la he echao a la chepa y bueno... Lo llevo más o menos bien.

Porque yo me rompí una cadera. Bueno, yo no me la rompí, me la rompieron aquí... porque los de la ambulancia, había uno que en vez de... al sacarme, llega a mí, al final del trayecto, y en vez de sacarme de culo me sacaron de frente entonces, yo no llevaba el cinturón que llevo ahora y me caí para adelante. Y me rompí la cadera derecha. Y entonces, pues nada, me llevaron al Doce de Octubre, allí me vieron que tenía la cadera rota. Pues mira, esto fue, ha sido cosa de hace seis meses. Me caí el día dos de enero, que digo: '¡Bien que he empeza-

Angélica y el Señor Roca

do el año!' El día dos de enero fue cuando me caí y entonces me llevaron al hospital y allí me hicieron radiografías en urgencias. Y estaba en urgencias y me dieron el resultado los médicos y yo estaba allí tumbada en la camilla y me dijeron: 'bueno, Angélica... ya tenemos aquí el diagnóstico, tienes la cadera rota por no sé por dónde. Por aquí, por no sé que parte', y dice: '¿pero es de operar?'. Digo: 'bueno, yo te voy a decir una cosa sinceramente -le dije al médico-, tú si tuvieras a tu madre con el problema que tengo yo de esclerosis múltiple, de que voy en silla de ruedas y le pasa lo que me ha pasado a mí, ¿Tú meterías a tu madre en una operación de cadera?'. Dice: 'pues... sinceramente no'. Dice: 'porque con reposo en casa, se te suelda'. Efectivamente, estuve allí una semana... me parece, en el Doce. A la semana me fui para casa y me dijo el traumatólogo que tengo cita el día 22, que con reposo se me curaría. Y estuve en reposo y se me curó. Antes, he estado en rehabilitación y bueno... pues nada.

Y entonces, claro el día 22 voy al traumatólogo del Doce, para que me haga una radiografía. Con la radiografía que me haga el médico, que no sé si me dará, que yo se lo voy a pedir ¡por favor! Es un doctor amabilísimo, y como ya me conoce y todo eso... y yo le voy a decir que por favor a ver si puede ser ese mismo día, que me la haga y yo la entrego aquí y ya me hacen la rehabilitación. Me lo hacen o no me lo hacen, según lo que dé la radiografía. A ver, cómo la tengo. Pero vamos, yo la tengo soldada.

Gracias a Dios, todavía el coco [señala la cabeza] lo tengo bien. Tomo diariamente muchas medicinas, para las varices, para la circulación, para la espasticidad, otra para la depresión. Por eso pienso que mis hijos, como saben, confían en mí que estoy bien y todo eso, pues... Me gustaría que estuvieran como más pendientes de mí, yo que sé... Y como saben que estoy bien, más entre comillas, pues... no sé, dirán: 'bueno mi madre'...

Yo de soltera llevaba gafas, y me casé con gafas... y yo muy eso, muy coqueta con mis gafas. Pero resulta que me dijeron: '¡Ay Angélica con lo que tú tenías los ojos tan alegres, se te están entristeciendo con las gafas!'. Y digo: '¡fuera gafas!' Y me las quité. Y ahora, claro... Pero es que con la esclerosis te va en aumento esto de... Yo soy miope, tengo miopía y astigmatismo. Y ahora debo de tener más porque veo menos que una gata de yeso. Veo muy mal.

A lo mejor sería conveniente que yo tuviera servicio de Teleasistencia porque como yo me quedo sola en casa... Y aunque tengo el móvil siempre conmigo y lo puedo... ahora de momento, no sé dentro de equis meses o equis años.

Cuando salí del Doce de Octubre, de allí salí meneando los brazos y todo eso, pero ahora ya... como ya he perdido esa rehabilitación...

EXPERIENCIA LABORAL

En mi juventud he trabajado. En la farmacia X [nombra la farmacia], en la calle Arenal, es una farmacia muy famosa. He trabajado allí siete años, yo he sido secretaria de dirección. Y muy bien, muy contenta. Estaba la gente, el jefe, muy contento conmigo. Ya cuando me casé, dejé de trabajar. Bueno, es que en mi época, las chicas cuando se casaban, algunas, yo por ejemplo, eché el ojo a un chico porque... vamos me equivoqué en la elección desde luego, pero más que nada fui mirando que fuera guapo y que no me faltara el dinero. O sea, me quité de trabajar porque no me hacía falta. Y claro, fue el peor, el mayor error de mi vida. Luego vinieron los niños, claro...

Tengo la pensión no contributiva, el dinero me llega más o menos. Mis hijos me ayudan un poco. La casa, en la que vivo es mía, menos mal. La casa ya era mía cuando yo vivía con mi ex. Sí tuviera algo más... me vendría mejor desde luego.

Angélica y el Señor Roca

FORMACIÓN

Yo sí, si he hecho mi bachillerato y eso. Me gustaba leer, ahora sí y no. Si es alguna novela, algún libro interesante sí.

Luego ya hice mi bachiller elemental y luego ya, a mi padre le fueron mal las cosas de esto de la construcción, tuve que dejar, ya no pude estudiar la carrera. Y me puse a estudiar taquigrafía y mecanografía. Que eso en mi época estaba... Y entonces, pues bueno, me coloqué de secretaria de dirección ahí en la farmacia X.

Me hubiera gustado ser azafata, azafata de vuelo. Sí me hubiera gustado sí, para poder viajar.

Como no puedo comprar siempre el periódico, veo los telediarios. Me los trago todos. Me gusta estar al día de las noticias.

En la televisión veo los de cotilleo. Luego me quedo dormida. Anoche hubo el tal TNT, pero claro, es tan tardísimo, a las doce, que empiezo viéndolo pero luego al final, me duermo. Y me da rabia. Y todo eso de los cotilleos, de los cotilleos... el Salsa Rosa y todo eso. Todo eso, todo eso. Y al mediodía cuando llego también... también hay, o sea que me entretengo, me pongo... Como no veo bien...

VIDA INTERIOR

Pues sí porque cuando a mí me pasó esto yo dije: 'bueno, ya... hombre, no es que... Tengo 59 años, yo veo aquí a gente aquí jovencita que viene, que tienen a lo mejor veintitantos y digo: 'yo, por ejemplo, me he casado, he pasado todas las etapas de la vida, he sido niña, lo he llevado bien, nunca he estado enferma, luego fui jovencita, tuve novio, luego me casé, tuve a mis hijos y bueno... Casi, casi, estoy satisfecha.

El año pasado se murió una persona que yo la quería mucho, mucho, mucho... ¡Y me he

derrumbao un poco! Porque tengo ratos que me pongo, como digo yo, con la lágrima floja y me pongo a llorar. Me pongo a recordar. Recuerdo a esta persona que te digo, que se me ha muerto, que... un amigo mío, un amigo muy especial, sí. Si, se ha muerto el año pasado, en mayo. Por eso digo: ¡qué injusta es la vida. ¿Verdad qué sí? Él se puso enfermo, sí. Se puso enfermo y se fue en na...

VIDA ACTUAL

Claro, estoy en silla de ruedas. Y bueno... necesito ayuda y para eso tengo personas que van por la mañana a levantarme, asearme y a vestirme para poder venir al centro. Y luego, también van personas para acostarme porque yo no puedo. Y como vivo con mi hijo y mi hijo trabaja, pues claro...

Cuando me llevan para casa, me recoge una persona también de Cohabita, de ayuda a domicilio y entonces ya me sube a casa, me prepara lo que tengo de cena y me quedo ya sola hasta las nueve que vienen acostarme. Bueno... yo con la silla, yo les abro, al telefonillo cuando llaman. Y bien, bueno. Me voy acostumbrando.

Lo primero estaba muy enfadada, muy enfadada. Muy enfadada porque en el transcurso de eso, me han pasado muchas cosas, aparte de la separación... pero bueno, no importa. Eso ha sido lo mejor que me ha ocurrido. Pero otras cosas, por ejemplo, se me han muerto personas que yo quería y claro...

Yo, por ejemplo, como digo, yo llevo al Señor Roca [se refiere al pañal] encima. Y eso es lo que más me acobarda, porque para irnos ahora a Salamanca, yo siempre le recuerdo a Miguel: 'Miguel ya sabes que llevamos al señor Roca. Que yo, por ejemplo... no puedo ir al servicio como tú. Entonces, claro, eso es lo que más me preocupa. Y si no voy a ciertos sitios es por ese motivo, yo qué sé. Aunque me ha dicho Juan Antonio que no me preo-

Angélica y el Señor Roca

cupe. El que me ha dicho que me apunte con él a los viajes. Que va gente encantadora y que no me preocupe por eso.

El pañal me lo cambian tres veces al día. Por la mañana, al mediodía y por la noche. Pero yo pienso que esa es la preocupación de todo el mundo, porque lo demás, más o menos lo llevamos. Yo, por lo menos, lo llevo bien, aunque a veces tengo la lágrima floja. Tengo muchos recuerdos, sobre todo por la noche, cuando me quedo sola, cuando ya se marchan las que me acuestan, y me pongo a pensar y...

Aquí en el centro, entramos a la mañana, y nos vamos sobre las cuatro y media o cinco. Hacemos trabajos, cosas... para memorizar, ponemos ahorcados en la pizarra, jugamos al Parchis, o jugamos a otra cosa que no me acuerdo. Yo ahora, no tengo fisioterapia pero mis compañeros van...

VISIÓN DE FUTURO

Pues... cuando me quedo en la cama sola, me dejan puesta la tele, sí. Además, tengo una cama, me la he comprado, las de los hospitales... Me la pago a plazos, de estas que se levantan. Me pongo los pies para arriba y estoy tan cómodamente, viendo mi tele. Y me quedo dormida de lo cómoda que me encuentro. O sea, que bien. Pero vamos, yo no sé como estaré dentro de equis meses o de equis años. A lo mejor me tenga que ir a una residencia, de éstas de... No sé, yo no sé. Porque aquí hay personas, por ejemplo, que yo las veo que habrán estado bien y que ahora están un poco más fastidiadas. Y digo: 'yo, cuando me encuentre como ellas, yo desde luego me voy directamente a la residencia... no estoy en mi casa, ni nada...'

A ver si se me cumple un deseo, el caso es que quiero, no quiero, me gustaría ir a Holanda. A Holanda y a Alemania. Sí, me gustaría. Sí sale algún viaje para ahí... Es que la perso-

na que se ha muerto era holandés, entonces antes, yo estaba dispuesta, yo estaba deseando ir pero ahora... pero bueno. Si sale, sí que voy.

Comentarios al relato de Angélica

La fisioterapia y el ejercicio físico pueden ser una gran ayuda para los pacientes de E.M. Es mucho más fácil mantener la utilización existente de las piernas que tratar de recuperarlas cuando se han visto incapacitadas. En el caso de Angélica, los brotes y los primeros síntomas de la enfermedad fueron inadvertidos por ella, y les atribuyó a otro tipo de dolencias; fatiga por falta de vitaminas y depresión por su proceso de separación. La ausencia de un diagnóstico inicial le han cerrado las puertas en la aplicación terapéutica de la medicina preventiva. En el 2003 una vez hospitalizada y con un diagnóstico certero, la terapia estuvo encaminada a retrasar la progresión de la enfermedad, pero al ser una enfermedad con evolución incierta, sus miembros inferiores se vieron prontamente incapacitados, y desde ésta época hasta la actualidad se encuentra en silla de ruedas.

Sumada a su inhabilitación para andar sufrió una rotura de cadera, hace medio año atrás siendo éste un factor más que se añade a su situación de vulnerabilidad. Como consecuencia de su enfermedad: E.M. fue aconsejable no operarla y esperar a que los huesos se estabilicen y soldaran por sí solos. Actualmente, está a la espera de la visita del traumatólogo, ya que desea reanudar sus sesiones de rehabilitación.

Angélica, presenta problemas en el área de movilidad; no puede andar, ni levantar, ni llevar objetos. Para desplazarse, necesita de la silla de rueda y de la ayuda de otros. No puede por ella misma, utilizar medios de transporte, necesita asistencia diaria para subir y

bajar de la ambulancia. Sus dificultades en el área de la movilidad repercuten en otros aspectos de su vida, como el autocuidado y la vida doméstica. Necesita de asistencia para levantarse, acostarse, higienizarse, realizar la excreción y la micción.

Desde el punto de vista emocional, su estado es inestable, su afectividad es muy fluctuante, en ocasiones logra motivarse y sobreponerse a la enfermedad (por ejemplo, desea ir de excursión) y, en otros momentos se siente desamparada por su familia, le gustaría que los hijos le prestarán una mayor dedicación y cuidado personal.

Sus respuestas afectivas están marcadas por mecanismos de defensas, tales como la intelectualización cuando habla "que debe hacerse amiga de la enfermedad" y de la evasión a través del humor, cuando habla del "Señor Roca, refiriéndose a los pañales". Dichos mecanismos de defensa son una salida saludable y una forma de proyectar su integridad. Asimismo, como ella lo

explica, la necesidad de depender de otra persona para el aseo íntimo, la excreción y micción es algo que la afecta, porque es una intromisión en el propio cuerpo, que no sólo guarda relación con la vulnerabilidad física, sino también con la vivencia de invasión psicológica.

Otro factor clave es el hecho que Angélica pasa mucho tiempo sola, y que le gustaría salir más, pasear los fines de semana. Es fundamental para aumentar su calidad de vida que pueda romper dichas barreras de aislamiento y sentimiento de soledad. A su vez, sería importante también que estuviera incorporada al Servicio de Teleasistencia.

Angélica ha hallado en la Asociación el soporte social que necesita. Es muy participativa en las distintas actividades y desea reincorporarse en fisioterapia. También ha encontrado amigos y su interacción es altamente positiva. Teniendo en cuenta los indicadores anteriormente valorados, su dependencia actual es de tipo grave.

Angélica y el Señor Roca



Javier, el sueño de trabajar

PRESENTACIÓN⁵⁶

Javier tiene 33 años y vive con su grupo familiar. Acude diariamente al Centro de Día de la Asociación ADEMM. Su diagnóstico es *Discapacidad Física por Parálisis Cerebral*. En el centro, recibe atención sociosanitaria de fisioterapia y logopedia. Presenta dificultades para comunicarse, utilizando un aparato de transcripción escrita. Su integración en el centro es muy favorable siendo una persona valorada por el grupo.

CONTEXTO FAMILIAR

Yo vivo, con mi madre, mi hermana y mi sobrina. Tengo 33 años y mi hermana 30. No tengo padre, se murió hace 16 años. Mi sobrina tiene dos años, es muy pequeña. Mi madre trabaja en un colegio, hace de todo un poco, la limpieza... Mi hermana, sí trabaja en una residencia de ancianos. Con mi hermana me llevo bien... a veces discutimos pero eso es así, eso es normal.

Tengo pareja, vive en Guadalajara y nos vemos muy poco. Vive y trabaja en Guadalajara. La conocí en Madrid, cuando vine de Albacete.

Su hermano tiene una casa aquí [Madrid] Cuando viene la visito yo. A ella, María José... le cuesta más trabajo andar. Tiene problemas en las piernas y en las manos. Nos escribimos siempre cartas, por correo.

CONTEXTO SOCIAL

Tengo poco amigos pero bueno [se sonríe]... En el centro mi mejor amiga es Vicky.

En junio me fui de vacaciones a Mallorca, con mi madre y una amiga de mi madre. Los vecinos son buenos y me aceptan como soy...

SALUD

De nacimiento, nací con forceps... de diez meses. No tomo ninguna medicina. Aquí, la logopeda me ayuda a hablar. ¡Sí! Con un poco de paciencia. Voy una vez a la semana al logopeda del centro, media hora... somos muchos.

EXPERIENCIA LABORAL

No trabajo... pero me gustaría mucho trabajar, en algo relacionado con la informática. Informática o la hoja de cálculo, o una cosa o la otra, o las dos.

La pensión que le dan a mi madre... es mía. Es muy poca, mi madre trabaja porque ¡sino no llega! [se sonríe] Si yo trabajara... El trabajo es lo que más me importa.

FORMACIÓN

Tengo el graduado escolar y luego empecé administrativo y lo dejé... pero he estudiado en el CRMF [provincia de Albacete] Informática. Me fui a estudiar a Albacete informática... me fui solo y luego me vine a Madrid. Porque en el instituto no me iba muy bien y he terminado allí en CRMF. En ese sitio se puede vivir como si fuera un internado. Estuve ahí, un año y tres meses en Albacete y luego me vine a Madrid.

Me gusta leer libros del espacio.

Este aparato [se refiere a la maquina con teclado que utiliza para comunicarse, aunque la misma estaba rota y se comunicó hablando] me lo dieron cuando lo pedí en la Seguridad Social, hace mucho que lo tengo roto... un par de meses.

VIDA INTERIOR

Mi madre es la persona más importante en mi vida. Ella para mí y yo para ella. Nos queremos mutuamente [se emociona].

Javier, el sueño de trabajar

Cuando estoy triste, escucho música. Románticos... Camela. Me sube el ánimo... ¡Claro! Y me pone las pilas [se ríe].

VIDA ACTUAL

Desayuno, me lava mi madre... me afeita. Espero a que me recojan y vengo aquí [se refiere al centro].

Cuando vuelvo a casa, veo la tele y cuido a mi sobrina pequeña, a Alejandra.

En la tele, veo deportes... fútbol.

A mi sobrina, le enseño a pintar... colorear, me sigue mucho.

La fisioterapeuta me hace hacer ejercicios, abrirme la mano izquierda, y con la otra mano masajes.

Los fines de semana en casa, me toca barrer y quitar el polvo.

Ayudo en la compra a mi madre.

VISIÓN DE FUTURO

Tengo un sueño ¡trabajar! Para ayudar a mi madre... pero lo veo difícil, muy difícil.

Me enfada... que la sociedad no me acepte por mi problema. Que no me ayuden.

Comentarios al relato de Javier

Si bien las dificultades de Javier son singularmente diferentes a las personas con Esclerosis Múltiple, presenta limitaciones físicas como consecuencia de haber sufrido una Parálisis Cerebral al nacer. Puede andar y desplazarse con cierta autonomía, puede levantar y llevar objetos, y hacer uso de los medios de transporte. El área de movilidad presenta un nivel de dificultad de tipo ligero, Javier puede ejecutar acciones pero con un ritmo más lento. A su vez, no posee una destreza firme y estable para hacer un uso fino de la mano, puesto que la parálisis ha afectado también sus miembros superiores. No obstante, dispone de mayor

agilidad en la mano derecha, pero con ambas manos puede manejarse, escribir y usar el teclado de un ordenador.

Tanto el área de autocuidado como el área de la vida doméstica presenta los mismos niveles de dificultad que con la movilidad. Es decir, necesita ayuda en algunos aspectos, tales como lavarse, vestirse y afeitarse, pero hay otros aspectos que él puede realizarlos favorablemente, adecuándose a su ritmo y velocidad de ejecución (por ejemplo, barrer y quitar el polvo de su casa).

Mantiene sus funciones intelectuales y cognitivas. A lo largo de la entrevista, a pesar de sus limitaciones para comunicarse, utilizó poco el teclado del aparato e intento expresarse oralmente. Asimismo, tiene una buena capacidad de análisis y síntesis ante preguntas abiertas y ambiguas.

Javier es una persona tenaz, perseverante y le gusta desenvolverse por sí mismo. La ayuda prestada que viene del campo del otro, es más bien un auxiliar que un cuidado y asistencia personal. Él aspira a ser más autónomo e independiente. Es consciente de sus limitaciones físicas, pero aún así le interesa siempre ayudar a los demás: su presencia en el centro desde el año 2005 ha sido muy beneficiosa, tanto para él mismo, como para el grupo. En la asociación lo describen como "un colaborador, un motivador", incluso ayuda a sus compañeros que no pueden desplazarse. Es muy importante destacar sus habilidades sociales, ya que a la hora de relacionarse e interactuar es una persona valorada por el grupo. Su saludable disponibilidad es un indicador positivo, ya que demuestra adaptabilidad en su conducta y recursos internos para ser efectivo en sus interacciones básicas y complejas, además puede establecer relaciones sociales; informales y formales.

Su participación en la vida comunitaria, social y cívica no debería presentar ningún tipo de limitación. Su preocupación fundamental es

Javier, el sueño de trabajar

que “la sociedad no lo acepte tal cómo es”. Javier desea ser productivo, y participar activamente en la vida laboral. Desea ser incluido en el sistema, no sólo por el hecho de sentirse útil, sino también, para ayudar económicamente a su madre, que es la figura más importante de su vida, y con la que mantiene un lazo emocional muy fuerte. Por lo tanto, sería sumamente válido otorgarle en el terreno ocupacional alguna oportunidad. Dicho soporte socio-ocupacional le sería altamente beneficioso, ya que por un lado aumentaría la economía del grupo familiar, y por otro lado, mejorarían su autoestima desde un punto de vista integral. Valorando su actividad actual y gestionando los medios oportunos de adaptabilidad en la vida laboral y sociocultural, el nivel de dependencia de Javier es tipo leve.

Javier, el sueño de trabajar

Arturo, no espera nada de la vida

PRESENTACIÓN

Arturo tiene 51 años y vive solo con su madre de 86 años. Le diagnosticaron EM a los 40 y la evolución de su enfermedad ha llegado a ser crónica en la actualidad. Se encuentra en silla de ruedas, con alto nivel de inmovilidad en casi todo el cuerpo, así como las funciones de la voz y el habla. Es beneficiario de un servicio sanitario de fisioterapia en el Centro de Día. Además, él y su madre son beneficiarios del servicio de Teleasistencia.

CONTEXTO FAMILIAR

Tengo 51 años y vivo con mi madre. Estamos solo los dos. Tenía un hermano y en el 92 dijo: ‘¡adiós... muy buenas! Y se me fue... o sea que se murió. Era mayor que yo, quince años. Éramos dos hermanos, ninguno más.

¡Eh! ¡eh! Cómo cualquier madre... ¡eh! Con ella... ¡eh! Hacemos de todo, lo que es hablar, ella hace... tiene 86 años y bueno... algunas veces, me fastidia el que tenga que hacer esfuerzos provocados por mí.

Mi padre murió hace muchos años. Yo soy una rara mezcla, extremeño, gallego y madrileño. Mi madre gallega, mi padre extremeño y a mí me soltaron aquí. Es la forma que digo de hablar de dónde soy. Cuando tengo una rara mezcla. Otra cosa... ¡eh! En la forma de hablar... ¡eh! Hablo como si me cachondease yo mismo, siempre [habla con esfuerzo para vocalizar, se entiende bien pero su sonido es distorsionado, habla con mucha lentitud].

CONTEXTO SOCIAL

Siempre he sido de salir muy poco. ¡Eh! Por mi cuenta, antes empecé a hacer viajes...

para el viaje de fin de carrera fue el primer viaje que hice. Me fui a Tenerife.

Pero ahora no voy de excursión con el centro, eso es un problema gordo para que me pueda ir. Porque tendría que dejar a mi madre colgada aquí... y eso me fastidia.

A lo mejor... si alguien se quedará con ella..., pero no lo sé.

CONTEXTO DE SANIDAD

Los problemas físicos, de no poder andar, de los temblores de... para intentar coger algo. Básicamente, ¡eh! Que no hablo a la velocidad que deseaba y que lo tengo que hacer a otra velocidad más lenta.

El diagnóstico fue en el 95... ¡eh! Creo que cuando yo noté algo de esto fue en el año 78. Estuve haciendo una vida más o menos normal hasta el 95. Notaba solo al principio... que me parecía que se me paralizaba una pierna, la derecha... Y desde entonces, ¡eh! ¡eh! Empezando muchas veces en el suelo [silencio].

La pierna derecha me pesaba mucho al intentar andar, pero se me pasó hasta el 95... ¡Fue una cosa criminal!... Me mosqueé. Fui a hablar con el neurólogo. Le comenté lo que me pasaba y el diagnóstico que me temo fue... Enfermedad Desmielinizante ¡eh! Crónica, progresiva, y lo del diagnóstico de Esclerosis Múltiple... que es el mismo nombre. Tenía 40 años.

Ahora tengo el servicio de Teleasistencia... por los dos [se refiere a su madre también]. Yo... cada vez, que tengo un problema pues... a lo mejor no lo llamo yo, llama mi madre para que le manden a alguien.

EXPERIENCIA LABORAL

En esa época... cuando el diagnóstico ¡eh! Me habían dicho en el Insalud que me fuese a

tomar por hay... ¡eh! Fue cuando... cuando fui al neuro. Esta gilipolléz... es un problema neurológico. Pero en el Insalud... es que en el Insalud estaba yo trabajando. Y fue cuando me dieron... me dijeron que me fuese a cualquier otro sitio... ¡eh!

El trabajo... ¡eh! Lo diré aunque no me guste. Lo que no me gusta hablar es de la profesión, pero lo haré... Soy médico ¡Eh! No me gusta hablar del tema pero... pero si lo tengo que hacer lo hago. ¡Sí! Me jubilaron de una gran invalidez... o sea yo, soy un gran gilipollas. Yo hablo habitualmente así de mí mismo de los demás nunca.

¡Eh! Yo diría que me dan 150 % de lo que cobraba, o sea que si cobraba 100 me dan 150. Mi madre también tiene su pensión.

Yo muchas veces..., ella hace la comida, hace la compra. Habitualmente el dinero lo pone ella, y los gastos... ¡eh! Que no tienen nada que ver con eso me tocan a mí.

FORMACIÓN

Yo me he dedicado como un gilipollas a estudiar, formarme y a mi profesión.

No me gusta ningún programa de televisión en especial, no. Lo que hago muchas veces, es cambiar... para ver si hay algo que me retenga y no lo encuentro.

VIDA INTERIOR

Yo siempre me burlo de mí mismo, pero nunca de los demás y de las personas que tienen mi mismo problema.

Podría preocuparme... ¡eh! El hecho de no tener novia pero... porque yo no he conseguido que alguna me aguante a mí... y ¡claro! Y yo no estoy dispuesto a aguantarla.

La cosa más bonita que dije a alguna... que por ejemplo: ¡tú no eres bonita! [titubea so-

Arturo, no espera nada de la vida

bre lo que quiere decir] ¡Tú no eres bonita! ¡Algo así!... Me he pasado la vida haciendo otras cosas. A lo que me dedicaba antes. Yo siempre he dicho de vosotras [se refiere a las mujeres] que todas son malas y feas. Yo siempre he dicho eso que todas eran muy feas.

Ahora, ya no opino lo mismo... pero es tarde. Antes, sí podría gustarme alguna pero yo nunca he ido buscándola, nunca he ido intentando enrollarme con ella.

VIDA ACTUAL

Me levanto, vengo aquí... y comemos y vuelvo de aquí a casa... y me voy a dormir. Básicamente nada, ¡Cómo un gilipollas! Estoy viendo la caja tonta [se refiere a la televisión].

Hay una persona que va dos horas por la mañana al levantarme y después esa misma por la tarde cuando me recogen. Cuando me sacan de aquí. Me fastidia que no pueda hacerlo, que no pueda hacerlo como quiera. Yo intento arrancar con la tos, y habitualmente no puedo y eso es lo que me fastidia [en esos momentos ha tenido un acceso de tos y la entrevista se interrumpió brevemente para que bebiese agua].

Arturo, no espera nada de la vida

VISIÓN DE FUTURO

Ya no espero nada, ni deseo nada... ¡para qué!

Comentarios al relato de Arturo

Como hemos dicho, la EM es una enfermedad crónica que afecta al sistema nervioso central. Dependiendo del grado de la lesión, muchísimos pacientes han conseguido mantenerse bien siguiendo determinadas directivas. Arturo se encuentra en esta etapa de la enfermedad, donde la gravedad de los síntomas aumenta constantemente: la etapa secundariamente progresiva. Tras una primera etapa de recaídas y estabilización, se pasa a otra de recaídas y progresión. Cuando esto ocurre, los pacientes empeoran de forma progresiva, independientemente de que tengan o no brotes.

Como en casi todas las enfermedades crónicas y discapacitantes, la esperanza de vida de los enfermos es más corta que en la población sana. Esto se debe a complicaciones derivadas indirectamente de la enfermedad: mayor propensión a infecciones respiratorias, urinarias, visuales, etc. que, en cualquier caso, son mejores con buena atención médica.

La situación de Arturo es bastante crítica; los profesionales que lo asisten han detectado un marcado deterioro. No obstante, Arturo realiza periódicamente sesiones de fisioterapia, que mejoran aspectos estrictamente físicos (por ejemplo, como tratamiento de apoyo en la espasticidad), como el tono vital en general. Además, tiene la sensación de estar haciendo algo por sí mismo y de estar colaborando activamente en el tratamiento.

Con respecto a su aspecto emocional, Arturo intenta frivolar su situación, incluso utiliza términos peyorativos consigo mismo. El ironizar, burlarse de sí mismo... no deja de ser un mecanismo de defensa, atenuante a la situación crítica en la que vive.

Su mayor preocupación es su madre, ya que es la persona más importante de su vida y no puede proyectarse sin ella. Teme dejarla sola, por ejemplo si sale de excursión, y ésta situación lo hace afectivamente más vulnerable. La relación con su madre es muy simbiótica, y los lazos de dependencia son muy fuertes. Asimismo, la edad avanzada de la madre es un factor potencial de riesgo y sería necesario implementar algún programa de respiro o apoyo social a la madre.

Actualmente Arturo presenta una situación de alta vulnerabilidad, con muchas de las áreas funcionales del cuerpo comprometidas. Posee niveles de dependencia de moderado a grave para llevar a cabo muchas de las tareas y ejecuciones de la vida diaria. Si bien ha podido estudiar y tener una carrera, actualmente sus funciones cognitivas se han visto reducidas, no puede calcular con destreza y resolver problemas.

Un indicador positivo fue su incorporación al centro, lo cual le ha fomentado una red social y emocional que antes no tenía, y le ha hecho cambiar hacia una actitud más asertiva. No obstante, valorando su situación actual y el relato de vida; su nivel de dependencia es de tipo grave-completo.

Nuria, todo gira en torno a la rehabilitación

PRESENTACIÓN

Nuria tiene 31 años, es soltera y vive con su familia. Actualmente no trabaja y se encuentra en rehabilitación fisioterapéutica. Es socia de la Asociación ADEMM, pero no participa en el Centro de Día. Se le diagnosticó la enfermedad de E. M. en marzo de 2005.

CONTEXTO FAMILIAR

Yo vivo con mis padres. Somos tres hermanos. Lo que pasa es que mi hermana, va a ser un año que se fue a... en noviembre, va a ser un año que se fue a vivir con su novio. Yo soy la mayor y ahora somos mi hermano, mis padres, mi perro y yo. Mi hermano viene detrás de mí, no nos llegamos a llevar un año. Con mis hermanos bien... ¡hombre! No te diré que somos los hermanos... que a lo mejor hay otros hermanos que tienen más confianza entre ellos, que parecen más como uña y carne, pero con mis hermanos, si necesitas ayuda te la van a prestar enseguida, que puedes contar con ellos en cualquier momento. No puedo tener quejas... quejas yo no puedo tener.

La persona que más ha influido en mi vida, es mi madre. Pues... no te sabría decir, para mí mi madre es lo máximo, o sea... que a lo mejor pues si ella me dice algo, no sé si te va a dar un consejo o cualquier cosa ¡siempre le voy a hacer caso! Siempre pienso que la madre... no te voy a decir que siempre tenga la razón, porque como todo... se puede equivocar pero sí, es para mí... Me gustaría parecerme a ella, en su paciencia, en su buen carácter. No sé, es como si me gustaría parecerme a ella, porque el resto... pues ¡cómo que no! En paciencia... no estuve en el reparto de la paciencia, ¡así qué no pillé nada!

Arturo, no espera nada de la vida

Y el carácter... bueno, no te diría que tenga un carácter fuerte, yo creo que con esto se te va suavizando. A lo mejor, antes podía dar contestaciones más bruscas.

Con mi pareja bien... como le digo yo: 'Juan, tú me conociste bien'. Sabes que a lo mejor otra persona te hubiese dicho 'a mí esto no me interesa ¡puerta!'. No, pero Juan me conoció estando bien... estando, siendo... como digo yo artrítica reumatoide y ahora siendo esclerósica, o sea que... no, bien. Llevamos... ¡joder! Va a ser en enero diez años. Sí, sí pero bien, muy bien.

CONTEXTO SOCIAL

La amistad es importante, pero amigos, amigos tienes pocos, porque luego la gente a la mínima, o a la primera de cambio pues no, es que no te vayan a hacer ni caso, de esos que te pegan la patada, y te dejan tirada. No, porque yo gracias a Dios... sigo conservando mis amistades. Pero... no sé, para mí... no sé... pienso y considero mi mejor amigo a mi novio.

Juan ahora no lo veo tanto porque le han cambiado el turno en el trabajo, y está por la tarde, pues... a lo mejor lo veo un poco menos. No, todos los días.

Mis amistades... son igual que antes pero es diferente. Pero creo que todos hemos cambiado, ¿sabes? Antes, a lo mejor cuando era más pequeña, pues a lo mejor salía y podía estar hasta las seis de la mañana, las siete, hasta la hora que me echasen. Ahora pues, a parte de que la vida nos cambia a todos, unos se casan, otros se van a vivir a Palma de Mallorca ¿sabes?... Qué todo cambia. Por ejemplo, yo sé que a la hora de ir a un bar de copas... yo ahora pues, como que paso. Prefiero ir a cenar tranquilamente, que si surge de ir a tomar algo por ahí... pues vas, y sino tan ricamente. Te lo has pasado bien, he cumplido y ya está. No pasa nada.

SALUD

Tengo EM diagnosticada en marzo del año pasado. Lo que pasa que como es una enfermedad difícil de diagnosticar pues a lo mejor, no sé, hasta la fecha, pensaba que lo que yo tenía era artritis reumatoide. Entonces, a lo mejor... una cosa ha generado en la otra. Y... bueno, pues nada, EM progresiva y... ¿qué te voy a decir? Qué lo he ido llevando. Lo que tengo más afectada hoy por hoy son las piernas, en los brazos, como digo yo... [se le quiebra la voz]. Tengo los brazos pues... si están fuertes, como de camionera, así ¡ua! Como de camionera, digo yo, tengo los brazos y... en las piernas sobre todo en la derecha.

Porque mi diagnóstico era ese artritis reumatoide, sobre todo en la rodilla derecha. Y... en diciembre la rehabilitadora de la Seguridad Social, la médico me vio, y me dijo que no era normal la poca mejora que había experimentado desde que empecé hasta ahora, si solamente había tenido... o sea, si yo había ido por el tema de la artritis. Y entonces, nada, me estuvo preguntando y me dijo que había que hacerme una radiografía de la cabeza. ¡Joder... se me hizo! Y ya como que... yo a lo mejor soy muy asustadiza, pero digo, ¿y si tengo algo y si no sé qué? Y nada, me hicieron la resonancia, pues en marzo... en febrero me la hicieron y ya fue cuando... [va bajando la voz y no acaba la frase].

En marzo, fueron confirmadas las sospechas. La rodilla derecha es siempre, es la más perjudicadita... que a lo mejor, te duele un poco cuando haces alguna cosa, como los ejercicios, pero sino, no. Lo que pasa que a veces, te pegan una paliza y dices: 'estoy agotada, estoy que no puedo más'. Pero luego descansas un poquito, te tomas un refresco y vuelves a ser persona.

Solamente tomo esa... que es para la esclerosis, que de esa tomo tres al día. Luego

Nuria, todo gira en torno a la rehabilitación

tomo una que se llama Amantadine que es para el tema de la fatiga, cansancio y eso, y tomo una, nada más al desayunar.

EXPERIENCIA LABORAL

Ahora trabajar no. No trabajo porque mi única ocupación son, o es, la rehabilitación. La rehabilitación por la mañana...

Los lunes tengo mañana y tarde, o sea está completo. ¡Hombre!, lo echas de menos, el trabajar, el tener tu rutina como la tenías antes de levantarme, arreglarme, saber pues que tengo que estar a las nueve trabajando, no sé qué. Pero por otra parte dices: 'tampoco estoy mal, que me ha pasado esto... Sí, sí ¡pero hay cosas mucho peores también!'. Entonces...

Yo antes sí trabajaba. Trabajaba en una empresa de informática. Yo de administrativa. Pues... en la empresa, los años que estuve hice muchas cosas, no es que hiciese lo mismo desde que entras hasta que acabas, no. Empecé como telemarketing, empecé con eso, pero después vas evolucionando a temas de propuestas, contratos. Luego vas cambiado a soporte...

Yo estaba en el grupo de soporte a los comerciales. Y luego pasé a ser soporte de operaciones en el tema de la facturación, las horas que habían hecho los informáticos en proyectos... cosas así, variadas.

Trabajé seis años. En el 2004, en julio, me dijeron: '¡by!' O sea, me despidieron y... pues... me dio un bajón importante porque era una cosa que en lo más remoto me podía imaginar. Vamos, ni por asomo. A mí me dicen: '¡en julio te van a decir que adiós muy buenas!'. Y yo digo: '¡imposible!' Pero... bueno, fue así. ¡Me dio un bajón anímico muy fuerte! Que yo no sé si eso... lo que ayudó a que la enfermedad, a lo mejor ¡clic! Despertase. Bueno, yo estuve desde octubre a diciembre haciendo rehabilitación...

FORMACIÓN

Yo fui administrativa pero estudié publicidad, que no tiene nada que ver, pero bueno...

Era una diplomatura en publicidad. Empecé Derecho, el Derecho salió como torcido, me pasé a publicidad y ahí... pues bien, contenta. Acabé y empecé a trabajar en la empresa.

A lo mejor puedo ponerme con el ordenador, estoy haciendo un curso de decoración. Es un curso a distancia, por Internet. Mientras esté en el ordenador me pongo la musiquita y si eso pues me muevo como para bailar... un poco, o veo la tele... Pues... es que la televisión es... Por la mañana, no es que suela ponerla mucho, porque prefiero irme con mi madre ¿sabes? Aunque sea una vuelta a la X [se refiere a un lugar de Madrid], pues me gusta esto, pues me gusta lo otro, o a tomarte un refresco o eso. Y si no, te dan los programas estos del corazón, pues comentas un poco con el que tengas al lado: '¡ah, no sé qué, fíjate, lo que ha dicho, déjale en paz!'. Y si no, ahora con el mundial de baloncesto sí me lo he tragado. Me gusta ver... sí, los deportes me gustan.

En la antigüedad remota [sonríe] sí hacía deportes, pero ya está en la historia. En la prehistoria, como digo yo. Al principio jugaba con... el colegio. Luego, luego... clases de tenis eran desde siempre. El tenis me gusta jugar. Luego empiezas a volverte más vaga... Y ahora como que no. Ahora está como olvidadito. Lo ves por la tele tan ricamente y aunque a veces me da envidia ¿sabes? Digo: '¡jolin ya me gustaría a mi poder!'. A veces, sí que lo pienso, en poder ser la de antes del...

Mi madre tuvo una tienda y me gustaba mucho el tema de la decoración y el poner y quitar, subir, bajar, hacer los escaparates... y luego me resultaba muy gratificante ver la gente parada en el escaparate diciendo: '¡qué bonito!'. Eso sí que me gustaría, pero ya no

Nuria, todo gira en torno a la rehabilitación

puede ser, desde hace mucho... mi madre no tiene la tienda.

VIDA INTERIOR

Algunas veces lo llevo mejor, y otras veces un poco peor. Porque cuando estás bien, no es que te olvides de la enfermedad, pero es como si te olvidases ¡vaya! Que... como te encuentras bien, parece que todo lo puedes, parece que tu único problema es la rodilla derecha.

Pero cuando tienes un bajón dices ¡joder! Te da rabia más que nada pensar que es una enfermedad que dices '¡es que no hay nada, que tomándote una pastilla, poniéndote unas inyecciones, no hay nada, hoy por hoy... lo pueda curar! ¡Hombre! Que tomándote pastillas, y poniéndote inyecciones vayas a mejorar... puede ser, puede ser, pero curarse del todo, como que no. Como lo único que te dicen es rehabilitación, ejercicios, rehabilitación, rehabilitación... Pero bueno...

Pues antes, a lo mejor, me podía enfadar... no te digo que llevo... año y medio siendo Santa Teresa de Calcuta, porque no... pero que sí, que parece que tu carácter se te suaviza un poco o el enfadarte, que ya... o las malas contestaciones que podías... ¿sabes? Que a lo mejor, te pillas un día de malas y sueltas un... Que a lo mejor ya no, conque pasas un poco más de cabrearte porque no te merece la pena. Antes podía echar sapos y culebras por la boca, pero ahora, si tengo que protestar, protesto... pero ya no te tomas todo tan a pecho.

A veces, sí que lloro porque también necesito desahogarme. Luego... eso sí, echo dos lágrimas y como que se te pasa, vuelves de nuevo a ser la de antes y si no, como digo yo, echas sapos y culebras por la boca... Es decir, palabras malsonantes y te desahogas y tan ricamente [se ríe].

VIDA ACTUAL

Hombre... yo procuro andar. Lo que pasa luego que dependiendo de lo que vayas a hacer, si son distancias... ¡imagínate que te vas de compras! O a un sitio donde aparcas el coche y desde el coche hasta donde vas hay una tirada larga, sí que voy con silla de ruedas.

Mi padre, tuvo que adaptar el baño, que en lugar de tener bañera... ahora, es un pie de ducha. En el baño me defiendo, y al entrar en la ducha y todo eso, sí... A veces, si necesito ayuda, a menos que esté muy, muy cansada, a lo mejor, mi madre como buena madre que es, que somos súper protectores, pues a lo mejor mi madre: '¿qué te quieres poner hoy?'. Y a lo mejor mi madre me lo da del armario... ¿sabes?

Pero sino, sí. Bueno, esta mañana me cogí la ropa yo... o sea que...

Tengo rehabilitación todos los días en semana. Todavía no estoy bien ubicada, ¿sabes? Que dices, bueno que a este sitio voy, a éste, éste y éste. ¡Ostras! No puedo, tengo que cambiarlo porque este día tengo que ir a un sitio, no sé qué... Los lunes, mañana y tarde, los martes y los miércoles... luego ya...

A mí, por ejemplo, venir hasta aquí [hasta la asociación] no es que me suponga un trastorno, porque me trae mi padre ¿no? Pero es que la otra, la rehabilitación a la que voy me pillas muy cerca de casa.

Cada sitio tiene sus terapias, su forma de trabajar y... Como lo que te dicen es que lo importante es moverte, el no... procurar moverte todo el cuerpo para que la señalita del cerebro vaya llevando bien o sino vaya buscando otras vías y todo eso, pues...

Con tal de moverse, a mí personalmente, me da igual si es en un sitio o en otro [se refiere a la rehabilitación].

Nuria, todo gira en torno a la rehabilitación

VISIÓN DE FUTURO

Me gustaría en un futuro... ¡Hombre! Casarme, trabajar ¿por qué no? Tener mi casa, decorarla. No sé... Me imagino, que en eso, soy como todo el mundo. Tener una familia y todo esto... El tener mi casa propia, el verme algún día pues casada... quién sabe si con hijos, o teniendo un trabajo... Sí, eso sí. Porque eso de verte todavía teniendo que ir a rehabilitación como que me aburre un poco.

Comentarios al relato de Nuria

Su relato de vida es un claro ejemplo de cómo, en ocasiones, el contexto más próximo, la familia, es la clave afectiva para algunos de los pacientes que sufren una enfermedad crítica. En su entorno familiar, Nuria recibe diariamente la contención emocional y el cuidado personal que le dedican ambos padres. En estos momentos, el padre de Nuria ésta desempleado y consagra todos los días de la semana a llevar a su hija a rehabilitación.

El relato de vida de Nuria muestra cómo la enfermedad ha condicionado el funcionamiento familiar. El diagnóstico de Nuria es relativamente reciente (marzo de 2005), y hasta la fecha la enfermedad ha seguido su evolución. Actualmente, Nuria puede caminar valiéndose de muletas, pero cuando se fatiga y se siente cansada, utiliza la silla de ruedas, más aún si debe hacer distancias muy largas.

Se observa también poca elasticidad en su tronco muscular, falta de destreza y flexibilidad en los brazos y manos. Aunque ella diga que está fuertes (y su aspecto sea saludable), no dispone de gran movilidad. Aún así, puede hacer muchas cosas, vestirse, lavarse, controlar los esfínteres, y realizar algunos quehaceres domésticos.

El tema del cuidado personal es una responsabilidad familiar. El soporte emocional tiende a la sobreprotección y la conducta de Nuria frente a esta nueva situación es de dependencia con sus padres. Dicha conducta es producto de una readaptación psicológica, ya que por un lado la enfermedad, como dato real, produce reajustes afectivos en la familia; por otro lado, el sentimiento de vulnerabilidad en Nuria se agudiza como efecto secundario de la enfermedad.

Actualmente, Nuria dispone de una relativa autonomía física, que debería ser más potenciada y de ningún modo sancionada. Nuria fue despedida de su empleo, sin ninguna explicación formal, aunque se atribuye la razón a sus ausencias para asistir a la rehabilitación.

Nuria tiene proyectos y planes para el futuro y, si bien es difícil pronosticar esta enfermedad, dispone de todos los recursos internos para emprender sus metas. Las fluctuaciones en su estado de ánimo son normales como consecuencia de la enfermedad. Valorando su relato de vida y su tabla de autovalorización, su tipo de dependencia es moderado.

Nuria, todo gira en torno a la rehabilitación

PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA GENÉTICA

Entrevistas realizadas en la Asociación Española de Enfermedades Musculares⁵⁷ (ASEM)

ASEM nació en el año 1983 en Barcelona, fruto de las inquietudes de un grupo de afectados, médicos y familiares, ante la necesidad de agrupar y ayudar a otras personas que padecían enfermedades neuromusculares. Poco a poco la asociación se fue extendiendo por otras comunidades españolas y se abrió una delegación en Madrid en 1985. Actualmente ASEM está presente en 15 comunidades españolas y agrupa aproximadamente a 5000 socios.

El nombre de la asociación refleja la gran variedad de enfermedades que engloban su ámbito de actuación, ya que la raíz de la patologías se encuentra en algunos casos en el sistema muscular, en otros en el sistema nervioso, mientras que en otros casos se combinan ambas cosas (neuromuscular).

En 2003, ASEM se ha convertido en una Federación de Enfermedades Neuromusculares, y sus delegaciones se han transformado en Asociaciones Autonómicas, con naturaleza jurídica propia y federadas en dicha asociación. ASEM es la única entidad en España que se dedica a la promoción de todo tipo de acciones, actividades, divulgación, sensibilización e información destinadas a mejorar la calidad de vida, la integración y el desarrollo de las personas afectadas por enfermedades neuromusculares y del sistema nervioso periférico.

David, la lucha contra las barreras arquitectónicas

PRESENTACIÓN

David tiene 30 años y vive con su madre. Se diagnosticó su enfermedad a los 18 años: *Distrofia Muscular* en la cintura⁵⁸. Actualmente trabaja y es miembro de la asociación ASEM.

CONTEXTO FAMILIAR

Pues, tengo una madre que es profesora de instituto, catedrática de instituto y una hermana que es mayor que yo, tiene 35 años. Trabaja en una empresa de informática en París. Y mi padre murió cuando yo tenía 5 meses, era profesor de universidad. Vivo con mi madre. Mi hermana vive en París y mi madre lleva aquí... He vivido solo hasta, hace... aquí un año pero porque vivía en casa de mi madre, porque ella ha estado en Niza... estuvo con un contrato, una escuela en un instituto español en el extranjero y yo estaba en casa de mi madre pero viviendo solo. Ahora ya... Ella ha vuelto así que...

Yo nací en Burgos, cuando murió mi padre, mi madre hizo oposiciones y nos fuimos: mi madre, mi hermana y yo a Santander, allí estuvimos 10 u 11 años, luego en Madrid estuvimos otro año. Luego, nos mudamos a Marruecos porque mi madre tuvo un contrato con un... con estos institutos en el extranjero. Estábamos en Marruecos, allí estuvimos 6 años y luego volvimos a Madrid. Pues... las personas más importantes en mi vida es mi familia, mi madre y mi hermana. Son lo más importante. Con mi hermana, si nos vemos mucho. Estamos muy unidos los tres.

CONTEXTO SOCIAL

Yo iba más al cine antes, ahora ya no tanto porque tengo que saber qué cine es, ver si tiene

barreras o no, ver el acceso... o sea ya voy muy poco, muy poco al cine. Y la última vez creó que hace un año y medio o dos... no sé.

Ya no salgo como antes, cuando salía... pues, viernes y sábados de bares y todo eso... ¡claro! Hay que estar de pie y yo no puedo hacerlo... ¡Eh! Pero si quedo con amigos es en cafeterías, sentados o en la casa de alguien, sentado eso... ¡Eso claro! Me ha limitado bastante también... porque ya no puedo llevar, tener la vida social que tenía antes.

¡Eso, me preocupaba antes... sí! Pero ahora ya no, ya me he acostumbrado, ya sé que es lo que tengo y que tengo que vivir con ello... y bueno. Es verdad que puedo hacer menos que otras personas pero bueno... también tengo muchos amigos y muy buenos...

Creo simplemente... que no puedo seguir el ritmo de una pandilla de amigos normal o si lo sigo es a costa de que ellos se sacrifiquen por mí... entonces yo, me siento un poco a veces, que... yo siento que ellos... cuando viene un grupo tengan que ir más despacio porque voy yo, o porque no puedan ir a un bar porque voy yo. Eso... ¡sí! Por lo demás pues... bueno, tampoco pasa gran cosa.

Sobre todo... a mí, lo que... los bordillos altos, por ejemplo, las barreras arquitectónicas que se llaman ¿no? Eso es lo que más me limita para todo. Las barreras y luego pues... el respeto a los sitios de minusválidos... eso, es lo que a mí me parece... Lo que más me ayudaría, me facilitaría el día a día, sería pues... allí dónde hay una escalera que hubiera un ascensor, que hubiera una rampa adecuada para que yo pudiera superarla... ¡claro!... Yo, y otros con sillas de rueda, con dificultades para andar pero... ¡Eso es lo que más me limita! Hay muchas cosas que no puedo hacer... pues porque hay un escalón así [indica con sus manos más de 15 centímetros], y muchos son edificios públicos, no es solo una tienda que vas a comprar, una

David, la lucha contra las barreras arquitectónicas

tienda pequeña... ¡No, no! Por ejemplo, si te has fijado en la entrada, esto es un edificio público, un hospital y hay una escalinata enorme, al lado de la escalinata no hay ninguna rampa, ni un ascensor, ni nada... entonces yo, todas las mañanas dejo el coche. ¿Has visto en la entrada que hay una curva así? [lo intenta explicar con las manos], está vallado, entonces... yo dejo el coche ahí pero tengo que dar toda una vuelta para entrar, por una rampa que hay lateral... por dónde descargan las ambulancias, y cosas de archivo. Allí hay una rampa, pero la rampa solo tiene un pasamanos hasta la mitad de la rampa. Entonces yo tengo que dejar el coche, dar una vuelta, encima no puedo subirme a esa acera porque tiene un bordillo muy alto, con lo que tengo que ir por la calzada, por la calzada... ¡claro! Teniendo mucho cuidado que no me pillen coches y, además andando... ando con dificultad, con lo que me podría tropezar y tener dificultades y tener un accidente. Luego, llego a la rampa, la rampa a veces ésta mojada porque ha llovido, y me cuesta mucho bajarla... a veces, tengo que pedir ayuda. Para irme a mi casa, tengo que ir... tengo que subirme al pasamanos pero sólo hasta la mitad, también tengo que pedir ayuda... ¡claro! Todo eso... son tonterías, que yo hago todos los días y que a mí... ¡sí hubiera un pasamanos más largo!, o hubiera una... en vez, en vez de un bordillo hubiera una pequeña rampa para subir a la acera, pues... ¡Eso sería muy fácil! O sea que... yo realmente... Y eso no cuesta mucho dinero. Eso no es, no es cuestiones de pensión... ¡No, no! A la sociedad le falta concienciación y luego pues... que los políticos se pongan a hacer todo más accesible.

SALUD

Yo empecé con síntomas desde pequeño, y desde los 18 y me hicieron una biopsia, y ya me la diagnosticaron y ya... hace dos años con un análisis genético, ya se sabe el tipo exacto que es... Sí, más o menos desde los

18 años. Bueno... pues no puedo correr, no puedo andar... me cuesta, me caigo con facilidad. Ahora ando con bastón... ¡Hay muchas cosas que no puedo hacer! Subir escaleras, subir bordillos de aceras tampoco... ¡Eh! Para conducir, si el coche no es automático ya no lo puedo conducir... Levantarme de una silla, si no tengo una mesa o algo dónde apoyarme tampoco me puedo levantar... Si me caigo al suelo, sin ayuda tampoco me puedo levantar. Eso, es un poco general, lo que no puedo hacer...

Sí conduzco, porque si no me muevo en coche... no puedo hacer gran cosa, porque subir al autobús, no puedo. Hay muy pocos autobuses adaptados, ir al metro tampoco porque hay escaleras y no puedo bajar. En taxi, sí puedo viajar pero ¡claro! Es muy caro. Entonces, yo tengo un coche, un coche adaptado y voy a todas las partes en coche. Tengo también tarjeta de minusválido lo que aparcar es algo más fácil... no mucho porque no respetan mucho los aparcamientos de minusválidos pero bueno... ¡algo es algo! Pues... hoy en día no hay tratamiento. Y además esto está lejos de haberlo porque, porque se sabe que es lo que falla pero no cómo curarlo. Entonces, de aquí que haya tratamiento... ¡Si es que lo hay! Que me imagino que sí, dentro unos años, pero... ¡Quizás bastantes! Pero lo que se sabe, es que es progresiva... que va aumentando la dificultad y eso es probable, lo más seguro que yo de 4 o 5 años esté en una silla de ruedas... ¡Y bueno! Pues... mientras pueda andar... pues aunque sea con dificultad eso me da mucha libertad... pero ¡claro! Una silla de ruedas pues eso ya da mucha dependencia. Tengo que cambiar el coche, tengo que hacer cambios en la casa, en el trabajo... Y luego, en principio, en una silla de ruedas, en mi caso, no tengo una enfermedad que también afecte a la respiración y al corazón, que a veces, también pasa en las distrofias musculares... Entonces yo, el pronóstico es más benigno, es probable que me quede en una silla de

David, la lucha contra las barreras arquitectónicas

ruedas eléctrica ¡claro! Pero no tenga cardiopatías, ni dificultad para respirar, eso es lo normal... lo que pase no se sabe. El poco a poco... lo mío es progresivo ¡Sí! Va a más ¡Sí!

EXPERIENCIA LABORAL

Yo acabé la carrera en el año 2000. Luego hice el MIR o sea el examen del MIR en el 2001 y ahí saque plaza para dermatología, para hacer la residencia aquí en Madrid en el Hospital Doce de Octubre. La residencia en dermatología son 4 años, terminé el año pasado, o sea en el 2005 y pues... con eso ya soy dermatólogo, desde hace un año. Me dedico desde hace 5 o 6 y de dermatólogo desde hace uno... Pues entonces, trabajo aquí en este servicio. Me gusta mucho mi trabajo, sí, sí...

En Madrid he hecho casi toda la carrera, menos un año en Francia, la he hecho casi toda aquí. Recibo un descuento en el IRPF por ser... tener más de un 33% de minusvalía, y luego pues... ¡No, no... ayuda económica! Solo algunas cosas, por ejemplo, el impuesto de matriculación del vehículo no lo pago y tampoco no lo pago... el impuesto de ¡Eh! Esto que se paga cada año por tener un coche. Es poco dinero pero se paga unos 60 o 70 euros al año. Y luego pues... una pequeña reducción en el IRPF y por lo demás... No, no recibo nada...

FORMACIÓN

A mí me gustaba hacer mucho deporte. Yo hacía todo tipo de deporte además... y ¡claro! A medida que tenía... que tenía los síntomas que podía correr menos [cambia su tono de voz], con menor fuerza, cada vez leía más y más y hacía menos deporte... ¡claro!

Veo poco la tele, porque bueno... pues no me gusta mucho, salvo alguna película que echen y este bien... Más estoy en Internet, me meto... eso sí que hago, hago bastante...

fines de semana y eso. Navegar por Internet. También leer, me gusta mucho... Con una enfermedad me he refugiado en el estudio... ¡Sí! Es lo que podía hacer, así que es lo que he hecho.

VIDA INTERIOR

A mí me duele pues ver estos días, por ejemplo, al Papa por lo que ha dicho, han quemado carteles del Papa en países islámicos, pues eso me duele verlo... Aunque yo no sea cristiano, me duele mucho verlo. Siento que atacan mi mundo. Aunque yo no comulgue en todo lo que diga el Papa o el Vaticano pero... siento que me representa, y que es parte de mí. Aunque es un padre con el que no estás de acuerdo, pero es tú padre y le quieres... a mí me pasa eso. Mi fe, yo creo que realmente es la cristiana aunque no la practique.

VIDA ACTUAL

Fisioterapia yo no hago. Hay tratamientos que hacen, pero que son un poco ensayos y paliativos. Son tratamientos, que tratan de retrasar un poco la evolución progresiva, con corticoides o que dan más fuerza o intentan dar más fuerza. Como los derivados de la cafeína, o cosas así... Pero, yo no tomo nada y luego fisioterapia que es una medida que viene bien para la gente, que no sale de casa, que no puede moverse mucho, pues para mantener una musculatura más o menos decente, pero yo... en mi caso, como intento salir de casa y trabajar y todo eso... No hago fisioterapia. Lo hice durante un tiempo pero me cansaba mucho. Así que lo dejé... Porque venir a trabajar, luego trabajo las tardes en otro sitio y llego a casa a las ocho o nueve de la noche... Y ¡yo estoy matao! Sí encima tuviera que ir a fisioterapia... ¡Vamos! Es que... no me podría levantar al día siguiente. Así que para mí la fisioterapia es venir aquí, trabajar, moverme, tengo que hacer esto... lo otro, tengo que ver pacientes... y ¡claro!... eso me supone un esfuerzo físico... ¡Claro!

David, la lucha contra las barreras arquitectónicas

Ahora, estoy en la Junta Directiva y todo... desde hace unos meses [se refiere a la asociación ASEM] [Se ríe] Hasta entonces, yo he estado bastante pasota, he ido a alguna reunión y eso... A mí, lo que más me ha ayudado es ver a gente, eso... que tiene problemas similares, hablar pues de tonterías. Que... a mí me cuesta mucho esto, a mí también, pues... yo esto lo soluciono con una barrita que cojo... que tiene una cosa así prensil... A lo mejor, son tonterías que te aportan, porque el solo hecho de ver a otros, escucharles sus historias, que cuentan... aunque no te solución nada... es reconfortante

En la asociación, hay un grupo de padres, un grupo de jóvenes que es más de adolescentes y un grupo de adultos. Es una especie de terapia de grupo, también pues... se ofrece fisioterapia, que hay que pagarlo aparte pero bueno... está organizado y en parte es subvencionado por la asociación, o bien a domicilio o bien en el local. Luego organizamos viajes... pues, por ejemplo, estamos organizando unos fines de semana para niños en albergues, para que también los padres puedan descansar. Se llaman programas de fines de semana de respiro familiar [se sonríe]. Para que los padres también puedan descansar un poco de estar todo el día encima del niño... ¿no? Y pues... Nos vamos a un congreso de la asociación, de la federación en el ámbito de España, pues que se hace en Bilbao este año... en noviembre. Hacemos muchas cosas.

VISIÓN DE FUTURO

Me gustaría tener una novia, casarme, tener hijos. Estuve... alguna vez con pareja, ahora no.

La política hoy... tiende a hacer mucha demagogia y poca, verdadera política.

Pues, a nivel de investigación lo más prometedor es la terapia genética, arreglar el gen que está mal, para que sintetice bien la proteína. Eso sería... lo más, o bien a nivel de las

células madres, de células precursoras de cualquier tipo de tejido que entre ellos pueden producir músculo pero músculos sanos... entonces, nuestra esperanza...

¡Eso! O bien injertar el gen sano... que está paralizado estos últimos años, o bien a través de la investigación con las células madre. Eso que está muy de moda ahora y que se pongan... Para nosotros sería una gran esperanza... Si no se les ponen restricciones y se le da libertad a los científicos para investigar con las células madres, es un tema muy esperanzador... y eso. Eso sería el futuro... ¿no? Porque ahora está lejos... No solo se debe permitir estos estudios... sino también estimularlos. ¡Qué se estimule la investigación! Pues... eso a los políticos, a veces, me parece que más eché en falta. Que se investigue y que no se pongan tantas trabas, y además claro... que ayuden económicamente.

Otra cosa, para los que tenemos una minusvalía física, psíquica, sensorial, etc. ¡Eh! Lo que me gustaría que se hablara menos de ayudas económicas y pensiones y de impuestos reducidos... ¡Es estupendo! Es fenomenal, ayuda mucho, pero hay cosas que valen mucho menos dinero como: bajar un bordillo, los bordillos de las ciudades españolas, eso vale muy poco dinero y ayuda a mucha gente.

Una persona con minusvalía puede ir a trabajar, tiene unas dificultades pero hace bien a la sociedad y además es una persona más feliz.

También, lo que veo es que no se estimula a los jóvenes a trabajar. Yo conozco a gente que tiene mi edad y que tiene una enfermedad más o menos como la mía, y está en casa encerrada, con el ordenador todo el día, o viendo la tele... y cobrando una pensión y quejándose que cobra 300 euros y que es muy poco. ¡Claro que es poco para vivir!, pero lo que veo es que... no se está estimulando a esa gente a ir a trabajar. Yo veo que la

David, la lucha contra las barreras arquitectónicas

gente que se pone a trabajar y eso... pues es mucho más feliz. Pueden hacer muchísimas cosas.

Comentarios al relato de David

En el caso de David, los recursos internos, tanto cognitivos como emocionales, son altamente positivos para enfrentar la vida ante situaciones críticas y adversas. David es un luchador: tiene serias limitaciones físicas, es consciente de su enfermedad, pero sabe hacerle frente con realismo, tal vez por su propia formación médica. Su mayor dificultad es el área de la movilidad. Necesita caminar con cuidado, valiéndose de un bastón, siendo sus pasos cortos y lentos. Su distrofia muscular es de cintura, pero la progresión de la enfermedad va afectando sus piernas, siendo probable que en el futuro se quede en una silla de ruedas

El síntoma principal en los distintos tipos de distrofias es la debilidad muscular, siendo visible en David toda su contextura ósea, con una degeneración progresiva en el tronco y en sus extremidades superiores. Las deformaciones articulares limitan el tipo y calidad de movimientos y, en general, la distrofia esquelética repercute en el desarrollo motor, en la psicomotricidad, etc. Las distrofias musculares y las enfermedades de éste tipo sobrepasan en muchos casos el plano físico, para llegar a afectar el plano psicológico. No obstante, David posee actitudes y capacidades que le ayudan a superar los obstáculos diarios. Es una persona inteligente, intuitiva, puede relacionarse satisfactoriamente y hace uso de su inteligencia emocional. Sin embargo, también tiene sus defensas, como la intelectualización.

Entre los otros motivos que lo une a la Asociación ASEM, está la participación en el Grupo de Ayuda Mutua. En éste, cada miembro

es una referencia para los otros, porque tiene la oportunidad de sentirse y ser útil, de hacer algo para mejorar su situación, disminuyendo su sensación de impotencia ante la patología y aumentando así el control sobre la propia vida.

David sabe exactamente cómo se produce la enfermedad, así como que la ciencia, hasta el día de hoy, no ha descubierto los medios para curarla. Por tal motivo, exhorta el fomento de la actividad investigadora en España en "terapia génica y células madre", ya que estas dos líneas de investigación pueden dar resultados frente a este enfermedad.

Otro aspecto que inquieta a David es la falta de iniciativa de la administración pública con respecto al empleo integrado. Las enfermedades neuromusculares, al ser la mayoría de ellas tan discapacitantes, determinan muchísimo la oferta de puestos de trabajo a los que estas personas pueden optar. La mayoría de bolsas de trabajo para personas con discapacidad tienen en cuenta más el grado de minusvalía de la persona, que las características especiales de estas enfermedades, que limitan mucho más aspectos.

David se revela y se irrita ante la falta de sensibilidad política frente a este colectivo. Asimismo, los apoyos son los elementos necesarios para que el trabajador pueda suplir los déficit derivados de su discapacidad. por ejemplo, las barreras arquitectónicas, y afrontar de manera más exitosa su empleo. La eliminación de dichos obstáculos, que David sabe sortear a diario, aportaría una mayor autonomía y reforzaría las capacidades personales de las personas afectadas.

Actualmente, David presenta un tipo leve de dependencia y su pronóstico es saludable, sin por ello garantizar una características psicológicas estables, ya que su discapacidad física se cronifica con el paso del tiempo.

David, la lucha contra las barreras arquitectónicas

Asunción, la insolidaridad en el portal

PRESENTACIÓN

Asunción tiene 50 años, vive con su marido y uno de sus hijos. Se le diagnosticó la enfermedad de *Distrofia Muscular* de cintura a los 23 años. Los síntomas se estabilizaron durante un tiempo y pudo dedicarse a su familia. Actualmente, su situación ha cambiado; está prácticamente inactiva, aunque aun puede caminar. Recibe una ayuda económica del LISMI.

CONTEXTO FAMILIAR

Son dos hijos. La mayor, tengo esta con... esta con 28 años. Bueno... ella está en casa ahora pero ella ya está independizada, y luego un chico con 24 años.

Me he criado en Madrid pero yo nací en Terraza, Barcelona. Mis padres emigraron de Andalucía a Terraza, allí nací yo y a los tres añitos, ya se vinieron a Madrid. ¡Sí! Mis padres ya han regresado a Sevilla, y yo como ya tenía medio novio... pues me he vuelto a Madrid. Mi marido es de Ciudad Real, de un pueblo de Ciudad Real pero también de muchos años aquí en Madrid, ya... Yo me considero de Madrid, raíces andaluzes y de Madrid.

Yo soy la mayor, la segunda está sana, la tercera está enferma, el cuarto es un chico que está sano y luego la quinta que es una chica, también está sana. Somos cinco y de cinco dos... Mis padres no están enfermos... ninguno de los dos. Hay otras enfermedades neurológicas que se transmiten... no hace falta que sea el padre y la madre... La madre portadora, con uno sólo ya lo transmite. Es que cada una tiene su tipo.

Lo mío es una distrofia muscular por cintura por una falta de calpaina... según dicen. En-

tonces, hay muchas maneras de transmitirlo, por ejemplo, para las distrofias musculares de cintura tiene que haber... que los padres y las madres son portadores, pero si se casan con otra pareja que no son portadores, no tienen porqué mis nietos tenerlo. No sé que haya una mutación... entonces...

CONTEXTO SOCIAL

¿Has visto el portal? Son ocho escalones, ahora está puesto el aparato... ¡pero me he tirado tres años peleándome con los vecinos para que me dejaran ponerlo!, que no querían ni ponerlo entre todos, ni dejarme ponerlo a mí.

Este piso era del Ivima pero era en propiedad. Pero ya es mío, ya tengo escritura y todo... ya es mío. Intenté, intentamos... hemos ido al ayuntamiento, para intentar cambiar el piso como había promociones de vivienda BBV, yo le entregaba este y que me dieran uno adaptado y me echaban para atrás. Al Ivima que me la cambiasen... ¡tampoco! Porque decían que era en propiedad... ¡Que yo ya tenía un piso! Y que me tenía que arreglar... y con mis vecinos no podía [se muestra irritada].

Como ya te digo... han sido tres años de lucha, para que me pongan el elevador, lo que hay en la escalera... según entras en el portal, porque yo hasta los ocho escalones, hasta entonces podía bajar y subir... pero ¡ya no! Cuando llegas al rellano de abajo, ahí hay ascensor... pero ¿Quién me subía esos escalones? Que son ocho para el primer piso.

Un elevador... ¡Que he luchado por ello! Y al final he conseguido ponerlo, lo he pagado yo... bueno, lo estoy pagando. Yo tengo pedidas unas subvenciones no sé si me las darán o no me las darán... ¿ya veremos?

Al ayuntamiento fuimos y nos dijeron que no tenían nada... La Ocre me parece que es un organismo para la rehabilitación de edificios,

Asunción, la insolidaridad en el portal

qué no estén adaptados o que necesiten adaptaciones. Y yo he solicitado ayuda... ¡Si me la dan!... ¡Si me la dan! Me darán un 20 o un 25 % de lo que me ha costado. Y ya está...

Así que... pues, aquí en mi bloque muy mal. Después de todo lo que he tenido, muy mal. Bueno... aquí tengo algunas personas que sí, que tengo alguna amistad pero... muy poco. Con la mayoría estoy muy mal. Pues... por haberme hecho... por todo lo que he tenido que pasar...

Yo soy una persona que no me gusta estar en cotilleos... entonces pues, ¡Buenos días!, ¡Buenas tardes! ¿Y qué tal? Pero... vamos, tampoco el decir: '¿voy a ver si te echamos una mano?' ¡No! Ahora, cuando hemos tenido el problema, si han podido pisarnos... nos han pisado. Entonces... pues ¡vale!

Mi vida social ha cambiado bastante... porque ya te digo, estoy marcada por esos tres años. La verdad que lo voy a repetir mucho... pero a partir de esos tres años ha cambiado todo. Antes de la fractura de la pierna y de los problemas del elevador, si tenía mis vínculos de amistad fuera... tenía una vida más activa, iba a mi parroquia, era catequista y ahora... pues todo eso, no.

SALUD

Bueno... yo empecé con 18 años, con los primeros síntomas, me cansaba al andar y yo siempre he sido una persona activa, de ir con prisa... Encima, cuando ocurrió fue cuando nos fuimos a Sevilla, y ahí hay más cuestras... y ¡claro! Yo me daba más cuenta, más todavía. Y ya empezaba el peregrinar con los médicos, pero exactamente hasta los 23 años no me diagnosticaron.

Es que no sabían... o es difícil o el médico que iba no supo derivarme... ¡Dónde haberme derivado! [sube su voz] porque no me

mandó en ningún momento a un neurólogo... entonces ¡claro! Yo iba... ¡Que me duele mucho las piernas! ¡Que me ha pasado esto! 'Bueno... es que cómo trabajas todo el día de pie... pues, es de eso'. Entonces, estuvo dando largas, largas y ya después de casarme cuando ya estaba aquí en Madrid, y ya había tenido a mi hija. Mis padres me llevaron a un médico de Córdoba, que era un traumatólogo, y ese vio lo que podía tener. Y ya él es el que me derivó, me dijo que viniese aquí a Madrid, como yo vivía aquí que fuese a mi médico de cabecera... me hicieron un informe para él y me mandaron al Doce de Octubre. Y ahí, me lo diagnosticaron ya...

Por lo menos, la enfermedad en mi caso ha sido con evolución lenta. O sea, yo he llevado una vida normal hasta hace unos años que estoy más limitada. Pero ha ido lento, yo he podido hacer mi vida normal, yo he llevado a mis hijos al colegio, los he traído, he hecho mi compra, he hecho mi casa... ¡Todo! Una vida normal, ¡sí! Con unas limitaciones de que yo no podía correr pero... ¡Bueno! Lo suplías, pero a partir, de que me rompí la pierna... y antes tuve una caída con fractura, hace 12, 13 años... Tuve un bajón un poco más grande. Luego, hace tres años, que he tenido la última fractura... ese bajón ha sido más grande todavía y por eso estoy...

Yo estuve yendo a fisioterapia, y me dieron una vez, no por esta enfermedad, sino por culpa... Sino porque me dolía mucho la espalda, con motivo de cómo andamos... porque nosotros, tenemos una forma peculiar de andar... ¡claro! y vas forzando, entonces me dolía muchísimo la espalda. Me mandaron a rehabilitación... pero estuve 15 días, en 15 sesiones, no te pueden hacer nada. Luego, sí te enseñan unos ejercicios, y te dicen: '¡ahora los haces tú!'... ¡No, no! Te dicen: 'esto es una enfermedad crónica, no tiene posibilidad de mejorar'. Vale! No voy a mejorar pero si mi calidad de vida es mejor, pues... entonces yo a lo mejor puedo caminar hasta los 60, no 50

Asunción, la insolidaridad en el portal

años... ¡Mil cosas! Porque si tenemos problemas de atrofia y tu encima no lo ejercitas... se nos está atrofiando más deprisa.

EXPERIENCIA LABORAL

Trabajé en comercio hasta los 21 y luego como me casé y en ese momento estaba en Sevilla... pues al venirme aquí pues ya, liquidé con el trabajo que tenía y desde entonces no volví a trabajar fuera de casa...

Cuando mis padres volvieron a Sevilla, arrastraron con todo... yo soy la mayor, entonces nos fuimos todos y después de estar allí tres años y medio, ya me casé y me vine otra vez a Madrid. Yo empecé a trabajar aquí en Madrid en X [nombra la tienda] y entonces desde allí pedí el traslado porque la misma tienda está en Sevilla, otra sucursal. Y allí seguí trabajando. Empecé con 14 años porque cuando yo empecé yo desde los 14, porque antes se empezaba a esa edad. Pues unos 6 años o así cotizados... ¡Perdidos! Porque eso no sirve para nada. ¡Sí! Y aparte de que tienes que estar en ese momento activo, para que te den la pagan...

Yo tengo la LISMI, esa ayuda... que son unas 25.000 pesetas, no llega a 24.000 pesetas y algo. En euros, no me acuerdo cuánto es, pero no llega a 25.000 pesetas, 24.000 y pico casi 25000. Y eso esta congelao, dinero que nos empezaron a dar, hubo una pequeña subida al principio y luego ya... la congelaron y luego ya no ha vuelto a haber... ¡Ninguna subida, ni nada! Desde el año 90 o así... que me la dan...

FORMACIÓN

Tengo el graduado escolar... ¡Sí! Luego tuve que trabajar y dejar los estudios... No sé que hubiera elegido, pero sí he sido buena estudiante...

Para no aburrirme escucho música, ver la tele... algunas veces, o por el solo hecho del

ruido, para hacerme de compañía aunque no la veo, y ya cuando me siento en la cama, lo que hago es leer, leer libros. Me gusta leer.

VIDA INTERIOR

Soy muy creyente, para mi Dios... la fe, me da fuerza. ¡Es fuerza! Yo pienso que si no fuera por esto, ¡habría estado fatal!... ¡Hombre! He tenido ratos malos ¡Malos, malos! Pero sí... para mí Dios es eso ¡Fuerza! [lo dice con energía y visiblemente afectada].

Cuando me siento abrumada, triste... así, un poco ya... ponerme la música [hace un chasquido con la lengua] por intentar evadirme. Y ya te digo... y muchas veces rezar.

VIDA ACTUAL

Pues... tengo grandes limitaciones ahora, aparte de que ya te he dicho que en estos tres años últimos, he empeorado bastante... Yo sola no me puedo levantar. Yo ando, yo camino... voy pues por las paredes. ¡Yo me apaño con las paredes! Sí, pero de aquí, del sillón, me tienes que levantar, o sea yo estoy sentada pero no puedo levantarme por mí misma. No tengo fuerza en los brazos... pero puedo andar.

Ya [se refiere a la silla de ruedas] la voy usando, de vez en cuando. Porque, por ejemplo, si yo salgo con mi hijo, o con mi hija y tengo que ir un tramo muy largo de andar pues con ella... ya no me da miedo, pues... porque me canso, me caigo y pues ella me tiene que levantar y eso... Entonces ya procuro irme con la silla.

A la calle, cuando voy con mi marido para andar poco pues... voy enganchada de él y la muleta. Con dos apoyos. Y cuando he estado así... un poco mal con lo de las piernas... entonces llevo un andador.

Yo ya no puedo salir a comprar, ya no puedo barrer debajo de una cama, ni eso... a lo me-

¡jor puedo barrer un poquito así por encima, pero ya no me puedo agachar. Fregar tengo que tener mucho cuidado... porque con un resbalón te caes al suelo... pues ¿Entonces?... pues eso

Ducharme de momento puedo. Tuve que adaptar el baño, puse plato de ducha porque sino imposible, en una bañera imposible. Yo ya no puedo subir a una bañera, entonces tengo mi plato de ducha que... tengo que volver a adaptarlo porque cuando lo haces, pues... bueno, tampoco sabes mucho, y luego me he enterado que hay algunos con piso llano, que no tienen ninguna altura, el mío tiene una altura y de momento puedo medio subir y mañana a lo mejor ya no puedo... Entonces ¡Tengo que volver a hacer más obras! [lo dice abatida].

Cocinar sí cocino... siempre de pie. ¡Sentada yo no puedo! Porque tengo un problema muy grande, si me siento no me puedo levantar... Entonces... ¡Fíjate! Cuando mi marido se va a las nueve de la mañana, nueve y media y hay días que no viene ni a comer. Trabaja en el comercio... y ¡claro! La jornada de comercio es horrible y a lo mejor viene a las nueve y media de la noche... todo el día. Y si mi hija, no puede venir a comer al medio día, porque trabaja aquí en un instituto de aquí al lado, ella viene pero si no puede venir a comer... Yo tengo que desayunar de pie, comer de pie o así todo el día.

O una cosa o la otra, o me siento y ya no me levanto o me aguanto... Lo que hago algunas veces, cuando estoy muy muy cansada porque hay veces que ya no puedo... me siento en la cama, que de la cama todavía medio me la apaño y me levanto... ¡Con mucho trabajo! Pero me levanto, de aquí no [se refiere al sillón]. Ya no me puedo levantar. Y de la silla tampoco, y de la taza del váter tampoco...

He estado recibiendo de la asociación servicio de fisioterapia, porque nuestra asociación

tiene ese servicio, pero... ¡claro! Es un coste. Yo he estado, hasta hace poco... pero ahora no puedo. Porque ahora, con los gastos que yo me he metido, no puedo pagar... ¡Más! Entonces... pues ahora esperaré un tiempo hasta que pueda. Venía el fisio a domicilio, el chico venía aquí porque yo no me puedo desplazar, ni puedo subir a un autobús, ni puedo subir a un taxi, me tienes que sacar y me tienes que ayudar. Entonces... yo necesito otra persona, y que se venga a casa... Fue hasta el año pasado que tuve fisioterapia, ahora no me la puedo permitir...

VISIÓN DE FUTURO

A mí me gustaría que la ley nos ayudara más a los minusválidos. Bueno... la verdad que no tengo muchos conocimientos, de cómo va a ir la ley, pero dicen: 'todo esta en proyectos'... Bueno, es un proyecto que van a hacer muchos cambios y muchas historias... pero el otro día tuvimos una charla y hablaron un poco de lo que es la ley, y según lo entendí yo ¡A lo mejor no lo entendí bien!, había nacido esta ley pensando en las personas mayores dependientes... ¡Vale! Yo estoy de acuerdo, pero ¿nosotros? También tenemos que contar. Dicen que sí... Que también lo van a ampliar para nosotros y eso... pero lo que es el asistente personal sólo es para personas que trabajen o que estudien. Entonces... ¡Qué pasa! Con los que no tenemos opción de trabajar, ni opción de estudiar... ¿Qué hacemos? No podemos salir de casa si no es con tu familia y si tu familia no puede... ¿Qué haces? Pues... como eso muchas cosas.

Por ser joven no tienes derecho a teleasistencia, te lo tienes que pagar tú... Sí no te lo pagan, no lo tienes. Porque yo estoy de acuerdo, en el copago que dicen que según tengas, pagas un tanto o un cuanto pero...

Pues, mi hija fue a la Junta Municipal del Ayuntamiento, le dijeron: 'bueno, solicítalo si quieres pero en tu casa, tu madre... como

vosotros sois una unidad familiar, que tenéis sueldo, trabajáis... a tu madre, no se le van a poner... o sea, lo puedes poner pero pagando tú todo'... ¿entonces?

¿Qué ayudas tenemos los discapacitados jóvenes?... Bueno, yo ya no soy tan joven, mediana edad. Tienes que tener 65 años para que te ayuden... Cuando yo conozco personas que sí son mayores pero que están mejor que yo, y tienen teleasistencia y tienen la persona que viene a ayudarles en casa. Y si yo quiero que venga una persona a ayudarme, me la tengo que costear y no por el ayuntamiento sino ya a nivel particular... entonces...

¡Vamos a ver! Ahora en mi casa, son mi marido y mi hijo que trabaja. Mi hijo tiene que estar pensando que mañana se tiene que comprar una vivienda y que mañana necesita un dinero también. Mi hijo trabaja, por lo menos ahora la gente trabaja y el sueldo se lo queda... él me ayuda ¡pero no me puede dar todo su sueldo!, entonces ¿Qué queda? Solo porque mi hijo vive en casa, a mi no me contempla...

Se deben canalizar los servicios fuera de una ayuda económica y también que se descargue un poco la familia. Porque si yo tuviera una persona... pues, no te digo a lo mejor que esté las 24 horas del día... ¡No! Pero que viniese un rato, pues... para salir a dar un paseo, pues... para salir a hacer algo en el banco o para que tenemos que hacer... ¡No, no... podemos! [comienza a llorar]. ¿Y qué? ¿te quedas aquí?... ¡Y bueno!

¿Qué pasa con los que no somos niños... ni somos ya mayores, mayores del todo? Yo creo que ahí hay un gran vacío, no sé... Ni estamos estudiando, ni estamos trabajando y a lo mejor no estamos estudiando porque no hemos podido...

Yo en un futuro... prefiero no pensar cómo estaré. Hoy por hoy, lo que me preocupa es no poderme valer sola.

Ojalá ya no haya más gente con el problema. Esto es una cuestión de la ciencia y del dinero. Todo se mueve alrededor del dinero... es muy triste, pero todo se mueve a través del dinero... ¡Que se pongan a trabajar por los discapacitados! Y los políticos no se queden en palabrerías...

Comentarios al relato de Asunción

En el relato de vida de Asunción vemos su desesperanza, el abatimiento de una mujer de mediana edad y con una discapacidad progresiva. Se siente vulnerable y abandonada por la estructura del sistema, que limita aún más su situación. Sus críticas a la Sanidad Pública son fundamentadas, habla con conocimiento de causa y expresa las necesidades prioritarias que deben contemplarse en la protección de las personas que componen su colectivo.

Las enfermedades neuromusculares, genéticas, congénitas y degenerativas, sobrepasan el plano físico, para llegar a afectar psicológicamente tanto al propio afectado, como a todo su entorno familiar. Vemos, como la familia se ve obligada a dedicar un porcentaje elevadísimo de su tiempo a cubrir las necesidades de unos de sus miembros. En el caso de Asunción, se observa que el grupo familiar condiciona sus actividades y la vida diaria en cuidarla y asistirle, y ella a su vez condiciona sus necesidades a la disponibilidad de sus cuidadores.

La necesidad de ayuda a domicilio, incluyendo programas de respiro, y de rehabilitación (la fisioterapia no está subvencionada) son evidentes. La superación de las barreras arquitectónicas y la adaptación de las viviendas supone para muchas familias un coste económico fuerte, para el que existe un escaso nivel de subvención. Finalmente, la gestión de estas prestaciones no está coordinada e im-

plica un peregrinar de las familias, de una entidad a otra (Ayuntamiento, Comunidad de Madrid, Fundaciones, etc.) Los servicios provistos por las asociaciones no logran cubrir todas las demandas y necesidades de sus socios porque, en primer lugar, tampoco existe coordinación entre lo social y lo sanitario, y en segundo lugar, porque los fondos públicos que reciben parecen ser insuficientes para la adecuada dotación y mantenimiento de los servicios.

Las limitaciones físicas de Asunción se han visto agravadas en los últimos tres años por las dificultades vecinales para obtener un ascensor en su edificio, así como por el desgaste lógico de su dependencia continuada del grupo familiar. Estas emociones han aflorado en la actualidad, y su sentimiento de falta de autonomía y vulnerabilidad han aumentado considerablemente.



PERSONAS CON ENFERMEDADES MENTALES GRAVES

Desde la sanidad, el estudio, el tratamiento y el abordaje de la salud mental supone aún hoy un campo muy abierto. A diferencia de las afecciones físicas, que son directamente observables, objetivables y tangibles, los problemas de la mente son fuente de desacuerdos enfrentamientos y malestar en la comunidad científica. Las discrepancias en los diagnósticos psiquiátricos ha comprometido el trabajo en salud mental y la psiquiatría aún hoy está constantemente definiéndose y redefiniéndose.

La práctica en salud mental supone aunar esfuerzos entre los profesionales, psicólogos y psiquiatras, para trabajar conjuntamente en el abordaje integral ser humano, por y para el paciente. Cada profesional, desde una postura ética de las ciencias debe contribuir para mejorar la calidad de vida del afectado.

La desinstitucionalización masiva de enfermos mentales que se produjo en España y muchos otros países en las décadas del 70 y 80, significó el cierre de aquellas instituciones llamadas "manicomios", que ponían en aviso acerca de la *yatrogenia de la hospitalización*, de la alienación sobreañadida y de la acreditación de una nueva enfermedad: la institucionalización. No obstante, la situación actual en España es de déficit persistente y crónico de recursos alternativos a la hospitalización en situaciones de crisis. Esto hace que las unidades psiquiátricas de los hospitales ge-

nerales se conviertan en el único dispositivo de atención médico-psiquiátrica, los cuales absorben todos los problemas de salud mental. La consecuencia del déficit de servicios alternativos es la saturación de estas unidades, que en ocasiones reproducen el modelo *manicomial*, con la tendencia a cronificar tanto a los pacientes como al personal tratante.

La carencia de servicios alternativos para la atención en salud mental nos habla fundamentalmente de la ausencia casi total de una red que articule los avances asistenciales, clínicos, epidemiológicos y experimentales. Sin red sólo existen parches asistenciales, y es muy difícil planificar. La red puede definirse como un conjunto de servicios, recursos, dispositivos y bienes sociales que pueden adaptarse a las necesidades integrales de los pacientes; dicha red debe tener una gestión centralizada y una financiación pública.⁵⁹

En las próximas décadas será necesario cubrir una amplia magnitud de problemas, nuevas patologías emergentes de la población, de factores demográficos, sociales y de estilos de vida que van a incidir en la presentación de la psicopatología.

Con respecto a la autonomía de las personas con enfermedad mental, aunque muchas de las afecciones sean discapacitantes, con los recursos y apoyos necesarios pueden permitir el empleo y la integración en la sociedad de manera normalizada. Sin embargo, las cifras de desempleo que padece este colectivo son muy elevadas, debido a diversos factores. Sumados a los problemas de inserción laboral, hay que añadir que en el sistema actual de pensiones no contributivas, los mínimos de subsistencia no quedan garantizados para las personas con enfermedades mentales. Es preciso asegurar ingresos mediante rentas básicas, para que estas personas puedan optar por trabajos a tiempo parcial, estudios o cursos de formación, voluntariados, etc., sin la presión a la que se ven sometidos

habitualmente. De esta forma, podrían platearse un acercamiento al mundo del trabajo más saludable.

La cuestión del tratamiento médico informado es otro tema importante. La Confederación de Enfermos Mentales, FEALES y el Comité Español de Representante de Personas con Discapacidad CERMI reclaman la autorización de los jueces para la administración de tratamiento no voluntario a los enfermos mentales, cuando éste sea necesario. Muchas familias ven en la incapacitación la única vía y salida para solicitar posteriormente que su familiar enfermo se someta a tratamiento, pero en la práctica no existe ninguna medida directa de aplicación, cuando el enfermo no presta su consentimiento.

Los familiares y los enfermos tienen derecho a recibir información sobre el apoyo y tratamiento del enfermo mental, así como a buscar apoyo emocional y psicosocial. La familia, el enfermo y los profesionales deberían poder cooperar en términos de igualdad. Las asociaciones de familiares deberían estar representadas en los organismos de asesoramiento, política y apoyo del sector de la Salud Mental a todos los niveles. A su vez, la salud mental debería adaptarse y desarrollarse para proporcionar atención individualizada, con instalaciones modernas y dispositivos intermedios entre la psiquiatría tradicional y la atención total en casa.

En España se calcula que unas 300.000 personas padecen cuadros mentales crónicos. La calidad de vida en este colectivo debería contemplar los siguientes factores: a) medidas subjetivas, además de objetivas; b) componentes de bienestar, satisfacción, estado funcional y factores contextuales; c) valoración en varias áreas y necesidades de los pacientes psiquiátricos; d) inclusión de los síntomas psicopatológicos en las escalas de calidad de vida, y e) relación entre el tiempo y la calidad de vida.

Entrevistas realizadas en el Hospital Doctor Lafora de Madrid

Las entrevistas se efectuaron en el Servicio de Hospitalización Prolongada del Hospital, dicho servicio presenta las siguientes características. Cubre las necesidades de hospitalización de larga duración de las Áreas 3 (distritos de Alcalá de Henares y Torrejón de Ardoz), Área 4 (distritos de Ciudad lineal, Hortaleza, San Blas y Barajas) y Área 5 (distrito de Alcobendas, Colmenar Viejo, Tetuán y Fuencarral). El servicio cuenta con 192 camas distribuidas en 4 Unidades: Unidad de Cuidados Psiquiátricos Prolongados 1 (U.C.P.P.1) 50 camas. Unidad de Cuidados Psiquiátricos Prolongados 2 (U.C.P.P.2) 32 camas. Unidad de Cuidados Psiquiátricos Prolongados 3 – Rehabilitación (U.C.P.P.3) 60 camas. Unidad de Cuidados Psiquiátricos Prolongadas 5 – Psicogeriatría (U.C.P.P.5) 50 camas. Los nuevos servicios se producen por decisión de los equipos que atienden al paciente ambulatoriamente en los Centros de Salud de su distrito. Los profesionales del Hospital, por tanto, no deciden sobre el paciente a ingresar. Las altas que se producen en el servicio son siempre negociadas entre los profesionales del hospital y los centros de salud que se ocuparán de los pacientes tras el alta. Los pacientes, durante su ingreso, son atendidos en el contexto de un Programa Individualizado de Rehabilitación. En muchos casos, lo que mantiene al paciente ingresado no es su sintomatología clínica, sino sus déficit instrumentales y la ausencia de soporte externos en enfermos con una capacidad de autonomía reducida. Aunque la misión fundamental del servicio es el intento de rehabilitar en lo posible al paciente y conseguir su reinserción en su medio, en ocasiones, quizás por carencias de estructuras internas, realiza una función de contención (alarma social) y, también, asilar, aspectos estos que no deberían contemplarse en el medio hospitalario.

Sara juega con la comida

PRESENTACIÓN

Sara es madrileña, tiene 33 años y reside en la unidad hospitalaria de larga duración desde hace 5 años. Su hospitalización en otros centros sanitarios comenzó hace 9 años. Tiene un diagnóstico de *Anorexia con Trastornos de Personalidad*⁶⁰. Actualmente tiene pareja en el hospital y algunos fines de semana visita a su familia en permisos concertados.

CONTEXTO FAMILIAR

Bueno éramos siete hermanos, ahora somos seis... se murió uno con 18 años, cuando yo tenía un añito. Mi padre se murió de cáncer de pulmón, tengo un hermano parapléjico que le operaron dos veces de tumores en la cabeza y en casa está mi madre y yo... con mi madre, no me... sabe comprender, se cree que soy una niña y si salgo tiene que venir conmigo... y ¿A dónde voy... qué haces? Y luego, tengo tres hermanas, una es viuda, no quiere trabajar porque dice que tiene 50 años y dice que no quiere trabajar. Va a mi casa y los domingos y fines de semana [mientras habla imita a su hermana] con el cigarrillo puesto ella... y yo limpiando, ayudando a mi madre... y todo. Y luego tengo mi hermana Inma y mi hermana Mari. Y mi hermano Satur el parapléjico y mi hermano el camarero.

Todos viven en X [nombra un pueblo de Madrid]... y además mi hermano, la mujer de mi hermano, el parapléjico es alcohólica. Estuvo aquí [se refiere en el hospital] pero ha vuelto otra vez a beber... y se van a separar... pero mi hermano dice que no. Una vez, ella le pegó a mi hermano. Se va... le deja solo. Me preocupa lo que le pasa a mi hermano, porque la mujer es alcohólica, se va y le deja solo.

Tengo siete sobrinos y tres sobrinos nietos y uno que viene en camino. Mi padre murió hace 8, 9 años por ahí...

Mi madre es lo más importante para mí, ella y mi pareja. La pareja mía porque me está ayudando mucho, porque yo tengo problemas cuando adelgazo... la primera semana no puedes salir, por aquí sí... pero a la calle no puedes salir. Y este chico, la semana pasada que estuve en pijamas... no sé si fue la semana pasada o la otra [intenta recordar]. Pues venía una hora por la mañana y otra por la tarde para estar conmigo y me traía un café y me animaba...

A mi casa no voy a volver... porque mi madre y yo chocamos. Mi madre tiene 76 años, es una mujer muy mayor... y [breve silencio] y no me comprende. Yo a mi casa, no... porque es llegar a mi casa y ya me está regañando por nada. Y ya pues... me hago daño yo, en vez de hacerle daño a ella... pues me hago daño yo... ¡Devolviendo... o haciéndome algo!...

CONTEXTO SOCIAL

Los amigos, pá lo bueno sí pero pá lo malo no. ¡Amigos no hay! Como amigo... tú misma, porque aquí la gente pide mucho, y van por el interés ná más. Yo tenía mi mejor amiga, me acuerdo el verano este... verano me parece... que me iba a ayudar ¡Ah no! El otro verano, que me iba a ayudar... no sé nada de ella, era mi mejor amiga desde los 6 años... y ya no la he vuelto a ver. Porque también, me daba por beber, estuve un mes en mi casa encerrada porque tenía miedo de salir a la calle... porque veía que la gente me miraba porque estaba gorda y hay veces que me pasaba es... y me da miedo salir a la calle porque me mira la gente porque estoy gorda.

Tenía una amiga que se suicidó... ¡No lo sé!... eso me lo digo yo. Y me siento culpable porque ella nunca, nunca... decía que se iba a suicidar... ¡ni nada! Porque yo sí... cuando

Sara juega con la comida

eso, lo digo. Me dijo que tenía que hacer unas cosas, pero si yo llego a saber... se viene conmigo a mi casa y me siento culpable de no haber podido ayudarla porque podría estar aquí conmigo o en su casa... El año pasado se murió.

SALUD

Aquí... un año que estoy, pero he estado en otros hospitales más tiempo. En el de Alcalá muchos, muchos, salía, entraba... salía y entraba.

Entonces mi hermana... le decía a mi cuñado: '¡qué me voy a morir!'. Vino del pueblo de su marido a llevarme al médico por primera vez... '¡o vas o te denunció! Porque yo no voy a permitir que mi hermana se muera'. Y me llevaron... entonces estuve en nutrición en Alcalá, pero luego salía a la semana con 42 y a la semana me volvían con 34 Kg. Luego me he intentado suicidar muchas veces, también he estado en el psiquiátrico de Alcalá, me he tomado dos trozos de cristales, y todo... y también beberme una botella de colonia grande para suicidarme... o tomar 5 cajas de pastillas, me las tomé a las 10 de la mañana y no se enteró mi madre hasta las 11 de la noche... ¡Estuve a punto de palmarla!

Porque yo... yo llevaba una relación con un chico diez años, y entonces le llamé por teléfono porque no me llamaba y me dijo que me buscara otro chico... o un amigo... pero a los dos días se casó. Me estaba metiendo los cuernos mientras estaba conmigo... me estaba haciendo los cuernos...

Yo no me había dado cuenta. Cuando lo conocí a él... porque me empezaba a decir que yo era fea, que yo era gorda... porque yo antes pesaba más, pesaba 55, 65 Kg. Ahora peso 43... y empezaba a decir que si él me dejaba nadie me iba a querer, y yo no comía nada, y cada vez que devolvía me hacía comerme los devueltos. El devuelto que devol-

vía yo, me hacía la cabeza [agacha su cabeza como dado a entender que le pegaba] Y se lo decía a su madre, y su madre decía: '¡Muy bien hijo!'. Cuando yo era gorda...

Él era muy traicionero, te hacía pasar muy mal. Mmm, primero estuve en el Ramón y Cajal que pesaba 47 más que ahora... que ahora peso 43... era al principio, cuando cogí la anorexia, que yo creo que ahora no tengo anorexia... tengo bulimia, porque estoy gorda. Y allí pues... empezaba a darme cuenta, que venía a verme, con la amiga de su hermana y... delante de mí le tocaba el culo y se hacían fotos. Y el día de mi cumpleaños... él estaba pues en la mili, pero prefirió salir de fiesta con los de la mili... y no vino a mi cumpleaños, que me dejaron ese día salir a mi casa.

Yo me fumo un paquete de tabaco por la mañana y otro por la tarde. ¡Sí! Pero yo antes fumaba más, yo fumaba antes paquetes de 25 de fortuna, me fumaba 5 paquetes al día. Más cuando estaba en el hospital de Alcalá en psiquiatría, podía fumar todo lo que quisiera, y yo no hacía más que fumar y fumar...

EXPERIENCIA LABORAL

Sí he trabajado, diez años en una fábrica de caramelos internacional en Torrejón, estaba al lado de mi casa. A cinco minutos de mi casa... entraba a las cinco y media porque a las seis entraba a trabajar, hasta las dos y media. No comía caramelos porque te sancionaban. Me gustaba mucho el trabajo, pero más que me sacaba más producción que las demás...

Dejé de trabajar porque dejé de comer, a devolver... y pesaba 34 Kg.

Ahora lo que me hacen de la pensión, unas 60.000 pesetas y cobraba unas 130.000 en la fábrica, más 30.000 de otros sábados que iba desde las ocho de la mañana hasta la una a limpiar en la fábrica...

Sara juega con la comida

Después del graduado escolar estuve en casa de mi hermana, porque estaba su suegra y estuve cuidándola yo a la suegra y a mi sobrino porque dice mi hermana: 'en vez de coger a una chica que no conozco, pues te cojo a ti que eres mi hermana y te tengo más confianza'. ¡En vez, de estar preocupada si coge algo o no! Y me pagaba 30.000 pesetas mi hermana, me daba de comer, dormía en casa... Y decía... yo no quería coger las 30.000 pesetas porque iba a comprar algo y veía algo bonito y me lo compraba ella...

FORMACIÓN

Yo tengo el graduado escolar...

Pero lo que me gusta es escuchar música, ¡me encanta! Escuchar música y bailar... ¡me encanta! Escucho música en la radio porque en CD, mi madre me lo ha comprado un montón de veces y todos los he roto [se sonríe]. No veo la tele... porque sólo echan desgracias y... para ver desgracias bastante tenemos nosotros como para ver otras cosas más...

Algunos fines de semana me voy a mi casa, me voy sola o con un chico que estoy saliendo con él, que está aquí... Es un chico muy majo, muy detallista, muy cariñoso, no como mi novio, que me compraba a lo mejor cosas de oro y con eso se creía que era la mujer más feliz del mundo, pero luego era mi cumpleaños y no estaba. De qué me servía de que se gastará 60.000 pesetas en una cosa de oro... si luego el día de mi cumpleaños no estaba, ¡yo eso no lo valoro! Yo lo que valoro es que te quieran, el que te apoyen. El chico este... pues, este me apoya... y cuándo estoy mal pues me ayuda y me da consejos, y cuándo él esta mal... pues yo le ayudo. Para eso estamos las parejas... para lo bueno y para lo malo... ya hemos hecho un año.

Este verano salimos de vacaciones, tuvimos un bajón... ¡me dio un bajón a mí! Me quise cortar las venas, los monitores no estaban se

habían ido de copas. Me dejaron ahí en el albergue... y Miguel, el chiquito [se refiere a su pareja] le llamó y le dijeron: 'ahora vamos', ¡sí!... Ahora vamos y tardaron dos horas. Vino la policía, y el Samur... me dijeron que íbamos a ir al hospital para que nos pincharan... para hablar con el psiquiatra. Y yo los oía decir: '¡no, no! Qué lo dejen ingresados a los dos... porque no sea que pase algo, y nos vamos a dormir y no sé y no sé cuantos'. Estábamos en un lugar de playa [intenta recordar], en un albergue de campamento con los monitores y nos llevaron a un psiquiátrico de ahí... Nos engañaron, nos dijeron que sí... que fuéramos con la policía, y no nos acompañaron... ni nada. Nos decían, mañana os vais, y yo tenía una boda el viernes muy importante, que se casaba mi sobrino. Al final sí pude ir porque vino la ambulancia el viernes. Estas personas, se lavaron las manos... nos dejaron allí, lo pasé muy mal.

¡Sí! Me corte las venas, pero no me corté casi nada... Nos ingresaron a los dos, y lo estoy pasando por eso muy mal, con el psicólogo se lo digo: 'miré tengo hasta pesadillas'.

VIDA ACTUAL

Pues cuando me levanto, lo primer que hago es abrir la ventana que... para que se ventile la habitación y la cama... Luego hago la cama, luego cojo la ropa que me voy a poner, me ducho. Después de ducharme, me dan un cigarro, nos fumamos un cigarro y luego a desayunar. Después de desayunar, bajo al bar a tomar un café solo. ¡Me gusta mucho el café... el café solo! Y luego a las once y diez vamos a terapia, que hacemos cosas, pues a lo mejor leemos una noticia del periódico y resumirlas en un papel. Y también relajación, vemos películas de video, hacemos juegos. Vamos a hacer un collage... cortando y pegando con trocitos de papel...

Luego de terapia, subes arriba, comes y luego de comer, si quieres te echas... yo mu-

Sara juega con la comida

chas veces, me pongo a hacer punto de cruz que me relaja mucho ¡me relaja! Pero hay veces que estoy tan cansada que duermo la siesta... Esta semana me toca el comedor porque cada semana le toca a dos personas el comedor. Entonces, pues a las cuatro menos cuarto, pongo el comedor para merendar y a las cuatro merendamos, ponemos las tazas, los vasos, primero el nescafé, el azúcar... las galletas. Y luego cuando se recoge todo se lleva el carro.

Luego pongo la cena, los platos, los vasos, y luego a las ocho nos abren la habitación... cuando terminamos de comer, nos podemos acostar hasta las diez menos veinte... y nos cierran la puerta, y luego a las diez y treinta, nos dan las pastillas y nos dan... según el turno, un cigarro o dos cigarros y tenemos que entregar el tabaco y el mechero. Y luego pues, nos vamos a la cama.

VIDA INTERIOR

Hoy... tengo ratos, porque como también tengo trastornos de la personalidad... pues hay veces o que estoy muy subida o muy bajada...

Cuando estoy subida, estoy muy alegre, se me da por hacer muchas cosas... por recoger, por limpiar, por bailar, por hablar mucho... y cuando estoy mal... pues me pongo nerviosa, me pongo a chillar, quiero estar sola en la habitación y me pongo a llorar, pienso en suicidarme. Hay otras veces que lo he intentado pero nunca me he muerto... pero luego digo: '¿para qué lo voy a intentar? ¿para qué? Para que me quede peor que esté... Es que ha habido casos de esos, que se han intentado suicidar y se han quedado peor de lo que están...

Yo, o como mucho o como poco, según... si como mucho luego devuelvo. Por devolver, se me cayeron todos los dientes, estos son postizos, no son míos... Como tenía dinero ahorrado, cuando estuve trabajando pues me he puesto la boca... y las gafas también.

VISIÓN DE FUTURO

A mí me gustaría ser una persona normal y corriente y que pudiera hacer las cosas como tú o como una persona normal...

Comentarios al relato de Sara

Sara presenta un diagnóstico de Anorexia con trastornos de personalidad, con conductas suicidas. Los trastornos de conducta alimentaria son enfermedades graves que afectan a un número cada vez mayor de pacientes, preferentemente mujeres jóvenes. En nuestra sociedad el afán de adelgazar se ha convertido en una auténtica obsesión y pocas veces se ha registrado un índice tan alto de mujeres que se siente desgraciadas a causa de su físico y, en especial, por su "exceso de peso", sea éste real o imaginario.

Vemos en Sara una distorsión en la percepción de su estado físico, ya que está en situación de desnutrición. En su discurso se mencionan episodios repetidos de atracones de comida, los cuales la conducen a inflingirse vómitos después de haber comido demasiado, es decir las llamadas conductas bulímicas. La anorexia y la bulimia no son enfermedades físicas en sí mismas, aunque sí los son sus efectos y consecuencias. Estos trastornos nutricionales constituyen una enfermedad mental muy compleja, en la que intervienen elementos perceptivos, afectivos, relacionales y sociales.

En su cuadro psicopatológico, como se ha dicho, se observan conductas suicidas. El suicidio, o muerte auto inflingida intencionalmente, es la salida a una crisis o problemas que causan sufrimiento a la persona, ya sea por: desesperación, necesidades insatisfechas, desesperanza, soledad, falta de alternativas, necesidad de escapar de algo, frustración, etc. La persona no busca autoagredirse, sino una

Sara juega con la comida

salida a sus dificultades, una posibilidad de escapar, porque no soporta lo que ésta viviendo o no encuentra otra alternativa. En el discurso de Sara aparecen varias menciones a sus intentos de suicidio y a su reincidencia. Dichos intentos no deben subestimarse, aunque la persona manifieste que solo busca llamar la atención (es falso que quien manifiesta ideación suicida, nunca consuma el hecho, ya que ocho de diez personas que se suicidan lo avisan abiertamente). En suma, los factores que desencadenan los intentos de suicidios pueden ser atribuibles a muchas causas propias de la vida de cada sujeto, pero en general resultan de una crisis de identidad y vulnerabilidad ante ambientes caóticos, agresivos y negligentes, dónde las relaciones interpersonales y ambiente familiar son conflictivas.

Para comprender la vulnerabilidad de Sara, también es necesario valorar los largos años de hospitalización, en varios centros, y su residencia en un servicio de larga duración. Lleva más de nueve años en hospitales, lo que agrava su situación de dependencia, aunque para su tratamiento lo mejor es la prevención y detención del suicidio que se puede realizar allí. La descripción de sus relaciones sociales como deterioradas parecen indicar la falta de apoyo familiar, lo que incide en más dependencia hospitalaria y escasa autonomía personal. Sus antecedentes hospitalarios permiten inferir que, en un primer momento, recibió atención ambulatoria y que con los años sus hospitalizaciones fueron más largas. Actualmente recibe contención en su tratamiento, pero se desconoce si el servicio podría ofrecerle alternativas en momentos de crisis. Al mismo tiempo es difícil, por no decir imposible, que más allá de los deseos terapéuticos de los profesionales, la estructura y funcionalidad de dicho servicio pueda generar medios intermedios de búsqueda de oportunidades y de autonomía personal. Teniendo presente, todos los antecedentes de Sara, su situación actual de dependencia es de tipo grave- tipo completo.

Sara juega con la comida

Ernesto: "si he valido, ya es algo"

PRESENTACIÓN

Ernesto tiene 32 años y reside en la unidad de larga duración del hospital desde hace tres años y medio. Se le ha diagnosticado "Drogadicción con trastornos de personalidad".⁶¹ Tiene muchas dificultades para comunicarse, utilizando un lenguaje coherente.

CONTEXTO FAMILIAR

Yo nací en Burgos, en Miranda de Ebro. Mi padre falleció, mi padre falleció de cáncer. Mi madre, pero bueno, a mi madre, no sé cómo decirla, es como sino sabe que estoy tanto tiempo aquí, yo... lo que en realidad quiero, y... me gustaría salir de alta alguna vez y ser una persona civilizada, normal, y bueno... ayudar a los demás, poder ser yo el que trabaja en... tengo mi placa en el apartamento dónde yo vivía...

Tengo una hermana casada con un niño, de dos años... mi hermana es menor que yo. Mi madre me viene a ver una vez por semana, mi mamá, mis tías y mis primos...

Mi madre no puede tenerme ¡No puede tenerme, no puede!...

Mi madre vive en Parla, vive con su pareja. Cuando falleció mi padre, mi madre tiene pareja... tiene pareja, viven juntos. Mi madre viene... viene... ¿no sabrán de eso no? [tiene miedo de que alguien escuche la grabación que realizamos para esta entrevista]. Mi madre me prohibió el tabaco, ¡que es perjudicial! Pero el tabaco me tranquiliza.

Ahora soy Ernesto, un enfermo que por desgracia cayó en la droga y se ha arrepentido. Tan arrepentido estoy que cuando se murió mi padre... pues me llamaron, mi hermana

me dice: 'Ernesto, ¿sabías que papá ha muerto? Empecé, empecé, vamos... me lié, me lié a patadas...

Tendría vamos a ver unos 24 o 25 años, más o menos cuando murió mi padre...

Con mi hermana pues, con mi hermana... Mi hermana es una gran persona, mi hermana es fenomenal, es una mujer, una dama, una señorita, una señora. Madre de su hijo, también es mi sobrino... Mi hermana tiene cuarenta, y mi sobrino seis años [se contradicen los datos].

CONTEXTO SOCIAL

¡No tengo amigos, amigos! pero mi mejor amiga es... Prudencia, mi mejor amiga es ella. Yo no la quiero perder porque la quiero, estoy enamorado de ella, no me importa decirlo... ¡porque lo estoy! Lo estoy. Y el día que ella se fuese yo no sé lo que haría, pero algo haría... Ella está aquí, no sé lo que haría si esa mujer se fuese de aquí...

Antonio es un amigo, es un amigo que me habla y me ayuda, me anima y bueno... La Cruz Roja... tenéis mucho valor, mucho valor... ir a África o ir a otros sitios a ayudar...

La política, no confío en ellos, pues... no confío, no confío en ellos porque justamente cuando pasó lo de... cuando pasó lo de los trenes... pues Zapatero antes de ser presidente, yo lo vi como lo hizo, cogió flores, las dejó ahí simplemente... Yo creo que lo hizo con un poco de picardía como para que dijese la gente: '¡vaya, mira lo que hace Zapatero, ha puesto flores, pobrecillo... como diciendo, a lo mejor así me votan...', lo votaron y llegó a ser presidente y Rajoy... Zapatero es más serio, más serio que Rajoy. Rajoy es más...

No tengo parejas, he tenido muchas novias... antes y hace poco... Hace un año que no hago el amor, ni tengo novia, ni nada...

SALUD

Llevo tres años y pico, tres años y medio casi, más o menos.

Tengo que esperar un poco, sigo con la metadona, porque yo he sido toxicómano, soy ex toxicómano hace seis años, ahora me da asco eso, me da asco. Me da asco hablar de la droga, verdaderamente me da mucho asco hablar de la droga... Eh, me da mucho asco porque la he dejado hace diez años y me siento el hombre más feliz del mundo. Entonces... es que tengo, ¡el hombre más feliz del mundo! Y ahora, yo... yo... la Cruz Roja confío mucho, confío mucho en vosotros, confío tanto... eh, que, que, que vosotros ayudáis, vais... que si vais hasta la... ayudar a otros, ¡ayudáis! Y eso es, eso es... cómo decirte... una cosa bellissima, ¡ayudar, ayudar, ayudar!...

Ayudáis a los demás, por ejemplo en los barrios o no sé... a gente con SIDA. Puedo ir yo ahora mismo con anticuerpos... ¿¡Nadie escucha esto!? [pregunta sobre la grabación de la entrevista], con el virus pero no ha desarrollado... ¿ me entiendes? No ha desarrollado... y bueno...

Yo hace diez años, señorita... que no pruebo ni cato la droga. ¡Diez años, diez años... eso lo afirmo! Yo no he vuelto a probar la droga desde hace diez años, eso se lo puedo...

Pues... no lo sé exactamente señorita, no le puedo decir, no lo puedo decir, porque, porque... a mí me trajeron aquí, fueron los de Leganés... Los de Leganés, o sea del hospital de Leganés... me trajeron para acá y... pero bueno, el primer año vale, aguanté, el segundo año lo aguanté, el tercero lo fui aguantando, como salía una semanita, raramente, raramente... sino que raramente cuando salía es... una pieza compartida, por ejemplo, por ejemplo una residencia. Pues yo, sinceramente, no me veo como esa gente que es o fue [se refiere a los pacientes del hospital] Yo

Ernesto: "si he valido, ya es algo"

no he sido como ellos. Hasta ha habido gente que me ha dicho: 'pues su padre... ¿por qué no esta aquí?'. Pues... no sé. Es que mi problema no es mental, es el otro el que me llevo a... a... a la...

Me siento incómodo, incómodo aquí... Un poco incómodo, un poco incómodo porque bueno, pues... no sé... yo... realmente sería feliz fuera de aquí, sería feliz, sería feliz, feliz. La doctora... no estoy yendo ahora... me dice a tal año sí, a tal año sí, a tal año, pero que nunca llega el año en que... y uno se va amargando, me amargo. Es que llega la mañana y miras la ventana y digo: 'un día más, un día más, un día más que estoy vivo, un día más que estoy vivo'. Porque mi problema son los anticuerpos, el virus no desarrollado yo sé que me voy a morir...

En Leganés, estaba en el hospital pero allí pues me iba a hacer talleres... digamos, ahí aprendí a cocinar, eso fue en el noventa y tantos.

EXPERIENCIA LABORAL

Yo he sido cerrajero, he sido fontanero, he sido camarero, he sido tornero. He trabajado en muchas cosas...

He trabajado en Protección Civil era, por ejemplo, si por casualidad... para que no tuviese conflictos con los músicos o con la gente que iba a cantar a las fiestas... trabajando... cosas así más o menos...

Con 16 años, con 17, en las discotecas conocí un chaval, un amigo, trabajaba... [no se entiende lo que dice], con 25 años, pues... me invitó a aprobarla ¡Heroína! Él fue el que me obligó, me dijo: 'tú no puedes ser madeiro, no puedes ser municipal, trabando como municipal y estar conmigo haciendo esto ¡Así que déjalo!'. Pero hice el tonto porque mi profesión es hacer protección civil, es mi profesión, es lo que yo quiero... A mí me gustaría, yo que sé, irme de aquí y volver a hacer protección civil, volver a ser... aunque solamente

me tuviese que conformar con la paga... voluntariado... Volver a hacer protección civil...

Yo estuve con mi uniforme, todo eso. Y ahora... en mi empresa, pasar un tiempo aquí y ya irme... porque me considero una persona activa... pero esas son decisiones que las toma el médico... Yo lo que quiero, lo que deseo, es que seáis tan buenos como la Cruz Roja, que sois unos profesionales, sois y he sido yo también...

¿Sabías que he trabajado en la televisión? Pues... he trabajado en la televisión de extra, en el programa de Ana García Lozano... la sobrina de... Pues yo iba allí, hice catorce programas, me daban un papelito con un guión que me aprendía. Me decían: Mira, tú tienes que preguntar a esa persona o a otra y así hasta... Llegaba Ana, la presentadora, me ponía un micrófono y yo hablaba. Decía a... decía: bueno... Entonces llegué a hacer 14 programas, pagaban a mil pelas el programa, o sea, las dos o tres horas que nos tirábamos. Nos pagaban una miseria, pero bueno... en esa época era famoso... no soy, he cambiado mucho. Ya no soy el Ernesto de antes, ya no soy el que salía en Telecinco, ni el que salía en Telemadrid...

Ahora, la ayuda económica es muy poca... no sé si son 47 o 48 por mes... muy poquito.

FORMACIÓN

Yo he estudiado hasta sexto de EGB.

Me gusta la música, escuchamos todos discman, me gusta pues la música heavy... lo habrás comprobado por la coleta, en el pendiente... soy un poco heavy. Me gusta Iron Maiden, Skorpions, Sangre Azul... Barón Rojo. Me gustan muchas clases de músicos que son heavys. Rumbas, muchas rumbas... Los Charlies, los Chichos...

¡Anda... bailar! me encanta, me encanta bailar, me encanta...

Ernesto: "si he valido, ya es algo"

VIDA INTERIOR

Porque sé que me voy a morir... me voy a morir, me voy a morir... eso se lo digo yo. Voy a morir... por los anticuerpos voy a morir... A mí, si me muero, mira... pues nada...

En mi vida... [largo silencio] en mi vida... no lo puedo decir [llora], no lo puedo decir... No lo puedo decir, no lo puedo decir, no lo puedo decir, no lo puedo decir... Lo siento, lo siento... lo siento señorita.

Yo me miro al espejo por la mañana y digo: 'bueno, digo... soy feo'. Me miro un poco y digo: 'a lo mejor puede que sea guapo, a lo mejor soy feo...'. Indecisiones, que no me aclaro ni yo en el tema si soy guapo o no soy guapo... ¿A usted qué le parece?...

VIDA ACTUAL

Pues... pues... por ejemplo, cojo... me despierto... Cuando pasan algunos minutos voy a la ducha, me ducho o me ayudan a ducharme, en mi caso, y luego ya me visto, desayuno bajo a terapia... y luego por la tarde libre...

Ahora puedo salir... Al doctor X [dice el nombre del médico] que me tiene hecho pases miércoles, viernes por la tarde y fines de semana, le quiero mucho al doctor, le quiero mucho. Le quiero mucho porque me ha ayudado desde el año pasao, desde octubre del año pasao, me esta ayudando... eh ¡y me da ánimos, me da ánimos! Jolin... tengo un médico que me quiere, voy a luchar, voy a luchar. Tengo una tía que me quiere cuando salgo... pues voy a luchar, voy a luchar. Porque la vida es luchar, nada de sentirse, de sentirse... Hay que ver la vida con alegría, tomártela con alegría. Este es mi caso, lo que pasa... [largo silencio], estoy viendo como se me acerca la hora de morirme... porque sé que me voy a morir...

A veces, a veces, vienen a por mí... a levantarme... yo no prefiero seguir durmiendo, sino

porque la manera... ¡la manera que tienen ellos de actuar!... No me gusta, la manera de actuar. ¡Venga... venga... venga, a la ducha... venga para allá! Esta mañana me cogen y me levantan a las ocho y diez...

VISIÓN DE FUTURO

Yo quiero volver a protección civil de aquí de Madrid, porque yo valgo para eso, yo he valido. Si he valido es algo... a mí me dieron el diploma y el carné de incendios y primeros auxilios. Señorita que ese diploma estando... se me ha desaparecido...

En la oficina... estaba bien vestido, de uniforme... a lo mejor me decían un par de días antes el servicio... y lo hacía. A lo mejor he estado, he estado, he estado en... con el guardaespaldas de X [nombra a un político]. He estado también en conciertos de Frenesi, un grupo rockero, he estado en la vuelta ciclista a España, he estado vigilando y a lo mejor... vigilando que nadie se colase y cuando se pasaba alguno en coche yo pitaba... haciendo mi trabajo, haciendo lo que tenía que hacer... aunque no me pagasen...

Salgo sábados, salgo domingos... pero... pero... quiero irme a una residencia, quiero para siempre, quiero irme para siempre. Porque si no me quiere mi madre ¿quién me va a querer?...

Ernesto: "si he valido, ya es algo"

Comentarios al relato de Ernesto

El relato de vida de Ernesto resulta difícil de seguir. Por un lado, ante preguntas de compromiso emocional y relacional, se evade, cambia rápidamente de tema y, por otro lado, muestra una "teatralidad" exagerada de sus sentimientos y emociones. Aunque no se puede confirmar su cuadro psicopatológico, Ernesto admite conductas adictivas y, concretamente la drogodependencia, una enfer-

medad bio-psico-social en la que se ven involucrados muchos factores.

Algunos de los síntomas más típicos de la adicción son el daño o deterioro progresivo de la calidad de vida, debido a las consecuencias negativas de la práctica de la conducta adictiva, y negación o pérdida de control o autoengaño, que se presenta como una dificultad para percibir la relación entre la conducta adictiva y el deterioro personal. Lo habitual en estos casos es el uso de las drogas a pesar del daño, lo cual se manifiesta como la práctica continuada del consumo de sustancias psicotrópicas, a pesar de las consecuencias personales y familiares.

En el caso de Ernesto se suma el agravante de haber contraído el SIDA como consecuencia de las prácticas arriesgadas en el manejo de las drogas, actualmente como portador, sin que haya desarrollado la enfermedad. Este dato también es un componente negativo a la hora de pensar en el futuro.

Actualmente, Ernesto recibe un tratamiento hospitalario y residencial, es decir, por un lado se interviene en la desintoxicación con la metadona y, por otro lado, dentro de la comunidad terapéutica convive con otras personas en recuperación. Este último aspecto no contribuye eficazmente en la recupera-

ción... ya que en hospitalizaciones de larga duración, la población de enfermedad mental absorbe un amplio margen de cuadros patológicos, y las adicciones son sólo una entre otras, lo cual suele incidir en el retraso de la evolución de los pacientes. No es que Ernesto no sufra trastornos de su personalidad, sino que la estructura hospitalaria residencial no ofrece las condiciones saludables de intervención en su restablecimiento. Ernesto manifiesta que "no quiere estar ahí", parte de él siente que no encaja en ese contexto. La falta de redes y de servicios alternativos contribuyen a aumentar sus niveles de dependencia, ya que sumada a las dificultades de autonomía personal, les es impuesta una realidad sanitaria desbordante.

En el relato, emergieron rasgos histriónicos de su personalidad, especialmente un comportamiento seductor, buscando llamar siempre la atención. Sus reacciones emotivas eran muy cambiantes de lo positivo a lo negativo, o viceversa, con una intencionalidad exagerada. También se observó que fácilmente es sugestionable, es decir, rápidamente influido por los demás o por las circunstancias. Sabiendo valorar su situación actual de dependencia adictiva y de dependencia institucional, su nivel es de tipo moderado – tipo grave, más aún si cotejamos los datos del informe de evaluación emitido por su cuidador.

Ernesto: "si he valido, ya es algo"

Ricardo: "no me he independizado"

PRESENTACIÓN

Ricardo tiene 47 años, ha vivido hasta hace pocos meses con su madre. Es el segundo hijo de cuatro hermanos. Su historial hospitalario es largo. De los servicios de atención ambulatoria ha pasado a la unidad de residentes con larga duración. Se le ha diagnosticado *Ludopatía con trastornos de personalidad*.⁶² Actualmente, recibe visitas de su hermano mayor.

CONTEXTO FAMILIAR

Yo nací en Cuenca pero me vine con tres años a Madrid. He estado con mi madre siempre, hace poco falleció mi padre, hace un año y pico y tengo problemas en mi casa porque mi madre está muy gruesa y ya no se vale, ya no me puede atender y he tenido problemas con mis hermanos porque he discutido con mis cuñadas y no me hablan ninguno, y mi madre no puede venir, tiene que llamar a mis hermanos por teléfono a mis hermanos para que me vengán a verme. De vez en cuando le hacen caso, otras veces no le hacen caso. Este fin de semana tenían que venir a verme y no han venido, estoy sin dinero, sin tabaco y sin nada, a la espera nada más...

Somos cuatro hermanos y yo el segundo. Todos están casados, menos el mayor que está juntado, lleva muchos años pero está juntado. Tuvo un hijo con la mujer pero... o sea, con la pareja, pero se ha muerto, se asfixió... no sé, que no ha podido tenerlo...

Mi madre vive sola, mis hermanos se han independizado todos... menos yo...

Mi padre murió año y pico... de una operación, tenía úlceras en el estómago, y tenía

también una hipotenia crónica y entonces se metía los dedos en la garganta para que se le pasase el hipo y una noche se puso muy malo, devolviendo por arriba y por abajo, se lo llevaron al hospital y lo abrieron por aquí [señala el estómago] para ver la úlceras y un dolor que tenía en el pecho y tenía la vena aorta obstruida, le querían injertar, no pudieron y se quedó en el quirófano.

Mi madre tiene 74 años, tengo problemillas con ella porque tiene mucho genio, pero... y gasta mucho dinero y a mí me da poco... y yo no tengo medios y no me puedo independizar y mis hermanos no me hablan y están hartos de mí...

Yo estoy aquí porque se creen mis hermanos que la muerte de mi padre es debido a mí, que le buscaba por lo menos... que le pedía dinero, que no hice lo posible para estar bien con él, por llevarme con él... pero de hecho a mí me daba dinero mi padre, le pedía... Lo que pasa que yo tenía un problema, soy ludópata... Todo el dinero me lo gastaba en la máquina y mis hermanos se cabreaban, pero realmente el que le hacía la vida imposible era el pequeño que tenía treinta y pocos años, que hacía lo que él quería, le mandaba a mi padre... le echaba de un negocio que tenía, y le hacía la vida imposible. Yo iba a verle y ya me decía: 'ya esta este cabreo', porque tiene muy mal genio, está casao, ha tenido suerte porque tiene una mujer que trabaja, tiene chalés, los dos pequeños, los dos que vienen detrás de mí tienen sus chalés, sus dos coches cada uno, mí padre los ayudó mucho y a mí no me pudo ayudar como ellos...

Mi madre quiere sacarme de aquí, mí madre quiere que vuelva a casa.

Yo vivía en Getafe, tengo tres sobrinos. A la pequeña hace años que no la veo, a la... una... la sobrina que se llama Sofía hace año que no la veo, no me dejan verla, mi hermano. Es la hija del pequeño, no se habla mi

Ricardo: "no me he independizado"

madre con él, ni me habla a mí, ni me hace un favor... tiene muy mala leche, me mira con una mirada... y se pone muy tenso, me echa de los negocios que tenía mi padre, dice que todo es suyo y tengo que salir siempre a pelear con él...

El que viene a verme, es mi hermano el mayor... el tercero, que antes se preocupaba un poco... pero desde que discutí con la mujer me da de lado ya... Viene porque le manda mi madre...

Desde que murió mi padre... me dijo una vez un amigo en... que lo que querían hacer mis hermanos es meterme en un sitio de estos para siempre y dejarme sin nada, sin herencia, sin nada. Que eso es lo que querían hacer mis hermanas... bueno mi hermano mayor no, los dos que están en la zapatería trabajando...

Para mí, las dos personas más importantes son mi hermano mayor y mi madre.

Con mi padre me llevaba bien, me insultaba pero siempre cedía. Le decía: déjame diez euros el domingo, y decía: '¡cabrón! Ya te lo vas a gastar en la máquina... toma pero no vengas más'. Me daba el dinero pero tenía que quedarme toda la tarde fuera, sino no me daba el dinero. Pero era buena gente. Se cabreaba porque en parte tenía razón...

Hace poco estuvo a verme mi hermano mayor. Lo que pasa que está pagando piso y no me pudo dejar dinero. Me acuerdo una vez, hace... al principio, me dejó un cartón de tabaco y 50 euros... sin poder, el mayor, que está pagando piso, está pagando Internet, esta pagando muchas cosas. Y ahora la mujer parece que le está ayudando porque no trabajaba y ahora le está ayudando un poco. Ella es brasileña, pero de padres españoles...

Pareja... sí he tenido, pero se cambió de barrio y ya no volví a saber nada de ella. Con la

primera, cuando yo tenía 18 años, que fue la que se cambió de barrio, y luego tuve otra ya posterior, cuando yo tenía 30 que tenía depresión y la he conocido en el centro de ludopatía... la conocí allí y empezamos a salir y un día se puso mala y se tomó un tubo de pastillas y se suicidó. Se llamaba Marisa, quería casarse conmigo... pero no, se suicidó.

CONTEXTO SOCIAL

Tengo amigos, soy tolerante y hago amigos enseguida... pero amigos que están enfermos como yo aquí y en la calle un amigo nada más... y le trató como a mi hijo. Le digo: 'tú eres como mi hijo y tal'... porque tuvo una aventura cuando tenía 17 o 18 años con una chica y tuvo el hijo por ahí pero no reconocido...

Es vecino mío, con él también salía a hacer trabajitos... Yo le enseñé y le digo: 'tú te tienes que buscar un oficio'. Ahora está de jardinero. Me preguntó si cogía el curso de jardinero si no le salía trabajo. Le dije: 'pues... coge el curso de jardinero y especialízate'. Es un poco... que no está muy... no retrasao, sino un poco lento de pensamientos, de...

Tiene una discapacidad pequeñita y digo: 'tú pues métete en eso... aunque ganes poco'. Porque ganaba unos 380 euros al mes, pero vas aprendiendo el oficio, te están enseñando el oficio y aprendes el oficio. Pero su padre se gastó ya un millón de pesetas con él y no se lo sacó y ya... y ha dicho muchas veces se ha gastado mucho, mucho, mucho dinero, pero esta vez... se lo ha sacado a la tercera [se refiere al carné de conducir de su amigo], se le han dado y ahora quiere un coche y bueno... Ese es el amigo, vecino... que tengo en la calle y que viene a verme.

SALUD

Aquí llevo ahora dos meses... va a ser dos meses, desde el día 2 de agosto... pero llevo estando aquí desde hace 18 años. Antes es-

Ricardo: "no me he independizado"

taba en HB pero ya como hay problemas en casa, que ya mi madre no controla, ni puede hacer cosas, ni puede hacer nada, me han ingresado para la... en R3. Antes, estaba... de tres meses, de 15 días, de dos meses, de un mes... y salía a la calle, cuando vivía mi padre... pero ya no puedo.

A mí, antes de entrar aquí me operaron del cuello, que tenía un quiste, un tumor en el cuello [enseña la cicatriz] y quedé bien, a los nueve días empecé a fumar y eso... muy bien, muy bien. Me salió un bulto aquí y me operaron en la Paz... esto en el mes de junio.

Yo... antes, venía a ingresarme y luego salía porque me daban brotes de esquizofrenia. Tengo esquizofrenia residual. Cuando me daban brotes venía aquí a la unidad de urgencias y me ingresaban dos meses, tres meses, según... y luego me iba. Pero, esta vez ya no, a lo mejor... no salgo porque ya... como se muera mi madre, que es la única que me puede ayudar, ya no salgo de aquí. Mis hermanos tienen su familia y van a lo suyo.

Yo jugaba mucho, tuve una temporada muy mala que metí la pierna hasta la mierda... hasta el fondo de la mierda. Pues hace... estando mi padre vivo, hace tres, cuatro o cinco años. Bueno... yo vengo jugando seis o siete años. Los juegos me han traído todos los males. Las maquinitas tragaperras... Ludopatía.

EXPERIENCIA LABORAL

Sí he trabajado pero sin seguro. El tiempo trabajado no llega a cinco años. He trabajado en la reparación del calzado. Mi padre siempre ha trabajado en eso, tenía una zapatería muy grande. Va... la sigue teniendo, trabajan mis hermanos y yo, por el pequeño, no puedo estar allí... porque él no me traga y ya hemos salido mal, hemos salido en pelea y todo...

Cuando tenía mi dinero, lo entregaba todo en casa. No fui listo porque mis hermanos todo

lo ahorran, lo metían en el banco y yo compraba muebles en casa, compraba televisores, compraba de todo y lo tenía en casa, no fui listo.

Cuando salga, quiero hacer algún trabajo porque como cobro un subsidio, más de 149 euros, no sé si... me dejaron, que es lo único que tengo. Es un subsidio de la Comunidad de Madrid, pensión... no tengo, tengo esa ayuda nada más.

Y trabajando en la calle, tengo que hacer un esfuerzo e irme con un vecino mío a ayudarle y me da él el dinero y así voy tirando...

Con el vecino salía a trabajar en la construcción, haciendo reformas, haciendo yeso, haciendo rozas, haciendo cosas, subiendo material... ¡Sí! Antes de estar ingresado estaba trabajando... eran empresas de trabajo temporal... También, he estado de mozo de almacén, de reponedor. He estado con mi hermano hace años, tenía un negocio, pero lo dejó y se fue de oficial a otra zapatería como la de mi padre, de reparación de calzado. Me tiré muchos años con él [se refiere al hermano mayor], luego ya lo dejó porque hacía dinero... mucho dinero, tenía mucha clientela pero todo era para pagar porque pagaba ciento mil y pico de alquiler de la tienda, y luego material, y luego un oficial que tenía y la comunidad... que pusieron el aire y subieron a veinte mil pesetas la comunidad... todos los meses, y ya no daba abasto. Estaba todo el día trabajando, todo el día allí y luego no veía color, pagaba muchos impuestos, todavía esta pagando impuestos. Vive en X [se refiere a la zona de Madrid], y todavía tiene una trampa con el ayuntamiento y todos... casi todos... a los dos o tres meses viene a pagar 50 euros, tiene una deuda de impuestos. Esto, hace ocho o diez años que estuve con él. Él tenía otro oficio, era electricista, y está independizado... No pide dinero a nadie, está independizado, está junto con su mujer...

Ricardo: "no me he independizado"

Mi madre, tiene buena pensión... tiene 277 euros porque mi padre era autónomo, le dejaron eso. Lo que pasa que mi padre tiene negocios, tiene una tienda y una zapatería y cuando está alquilada se lo da él de la tienda y cuando no está alquilada se lo da él de la zapatería. Por eso, está un poco con ellos... y está presa de ellos y de que: '¿cuándo vas a ir a ver a Ricardo?'... 'Cuando podamos'... y esperaba que viniesen a verme el fin de semana y no han venido a verme.

FORMACIÓN

Yo he sacado el graduado escolar... pero me hubiera gustado aprender un oficio, porque en la construcción fui aprendiendo poco a poco...

En las vacaciones, cuando fueron las fiestas de Sebastián de los Reyes... los toros y todo eso... me escapé por el recinto y estuve en la feria, y me tiré dos días por ahí... Me he escapado dos veces seguidas... ¡Sí! Porque me agobia mucho estar encerrado.

En rehabilitación, nos hacen hacer resúmenes de periódicos, hacer sopa de letras... croquis de esos, hacer palabras, crucigramas... que se me da muy bien.

En casa, hacía la compra... todo, ir al mercado, a por el pan, por la leche... todo. Mi madre, tiene muy mal las piernas, no puede andar apenas. Y ella está muy mal ahora y dice mi hermano que como falle mi madre que me olvide de ellos.

VIDA INTERIOR

Lo que me suele pasar que me pongo muy nervioso cuando me dan las pastillas. Es que yo necesitaba Aquinetón para los... y las inyecciones a medida que me ponen... y no me lo ponían al principio porque decían que con el Transilium valía. Y estuve un mes que sufría mucho, me tenía que duchar cada... a cada

momento. Por la mañana se ducha uno y por la tarde te dejan de cinco a siete también, pero yo me metía y cogía, y me duchaba porque no podía soportar el nerviosismo. Lo he pasado muy mal, un mes muy malo y por eso, estaba muy agobiado y me fui. Me fui a la calle. Ya me pusieron tratamiento... la doctora, y estoy mejor... bastante mejor.

He tenido mucha fe, pero ahora no tengo mucha fe. He tenido fe y he creído y ahora no tengo mucha fe. Voy a misa alguna... de vez en cuando, sábado o domingo suelo ir a misa... pero no tanta fe como antes.

VIDA ACTUAL

Aquí pues, me ducho, luego desayunamos mucho, luego vamos a dar los buenos días... hacemos una terapia de grupo y después nos dan el tabaco y a las once es la terapia de grupo aquí, en la unidad de urgencias... vamos a terapia. De once a doce o de doce a una... según. Luego venimos, comemos y nos abren para echarnos la siesta y nada... Una rutina... pero bueno, hay que hacerlo.

Yo prefiero estar en mi casa con mi madre. Ha venido una vez, que la ha traído mi hermano, ha venido a verme, me ha traído ropa... Llevo dos meses y me he escapado dos veces, me han amenazado, 'que si no volvía... que llamaban a la policía para que me trajesen' y me ha traído mi hermano, mi hermano mayor...

A veces, con mi hermano mayor... me llevo o no me llevo, porque también viene porque se lo dice mi madre. Él llega, me hace un ingreso en caja y se marcha y no me dice ni adiós... Yo discutí con mis cuñadas, he discutido por problemas, por los juegos, en mi casa, no es su casa, en mi casa... de mi madre...

Estoy tomando una inyección y media de Novocate y otra de Aquinetón, dos inyecciones y media y pastillas para la tensión, y para los

Ricardo: "no me he independizado"

nervios Transilium también, y una inyección que me han puesto nueva también para... me hicieron una prueba, dio positivo para las... son vitaminas, tengo que estar tomando nueve meses...

Por la tarde, me gusta ir al gimnasio... pero de momento no... estoy en rehabilitación porque tengo una lesión en la pierna, una lesión que me la hice cuando era pequeño... y dice la doctora que ya veremos, que de momento más importante es la terapia... como no me duele... Cuando ando mucho se me recarga la pierna abajo y me duelen las piernas, me duelen abajo.

Cuando me levanto por la mañana me duele el estómago, me duele el hígado porque tengo hepatitis C, por eso... tengo una dieta blanda, no, una dieta sin sal... no sé si es blanda... una dieta sin sal. Tengo la tensión muy alta también...

En la planta donde estoy, no me gusta mucho estar porque no hay mucha higiene, hay dos servicios para dos personas y yo creo que se coge enfermedades... En mi planta somos diecisiete más menos. No estoy a gusto en esta planta, pero bueno... ya me voy haciendo y bueno... si está el servicio mojado de meado, lo limpio y voy al servicio, y tengo problemas con el estómago porque si no fumo un cigarro o me tomo un café... no voy a ir bien al servicio también.

VISIÓN DE FUTURO

Mi madre quiere que vuelva, tenemos una casa en Cuenca... y queremos marcharnos los dos. Estar con mi madre... pero en un futuro, mi madre está muy mala porque tiene azúcar... tiene de todo, tiene tensión, está gruesa y no hace caso... come, ya no le funciona muy bien la cabeza porque hace cosas que... El dinero se lo gasta en ropa, tiene un... un... hombre que viene trayéndole ropa desde hace ya... toda la vida, toda la vida le co-

noce, le compra ropa para mí... para todos. Esta comprando todo el día ropa y ha gastado mucho dinero también, parte de culpa... bueno, pero de todas maneras es suyo el dinero y es todo suyo.

Pues... el día de mañana quisiera independizarme y vivir por mi cuenta y hablar solo con mi hermano mayor y con los otros no hablar más... Sólo quiero relación con mi hermano mayor.

Comentarios al relato de Ricardo

A partir de la información vertida en la entrevista, vemos que el eje central en la vida de Ricardo es el dinero, no sólo cómo un medio material, sino como un elemento simbólico que atañe a su persona como a su grupo familiar. El valor del dinero se convierte en un componente condicionante en las relaciones afectivas, ya que se observa en el discurso de Ricardo como una idea recurrente ante cualquier tema o pregunta.

El juego patológico es un trastorno, no un vicio. En un principio cuesta admitir el juego como una enfermedad y el jugador patológico tiende a afirmar que le es posible dejarlo por sí mismo. Normalmente, pretende engañarse negando su problema, aún cuando sabe que es un esclavo del mismo y tiene fuertes sentimientos de culpa. En el caso de Ricardo, sí se puede estimar cierta índice de concienciación de su problema, aparente sentimiento de culpabilidad y disfunciones sociolaborales.

En su relato de vida surge su reincidencia hospitalaria, con entradas y salidas en el servicio ambulatorio de urgencias. La falta de las figuras parentales, padre fallecido y madre enferma, con edad avanzada, agrava el cuadro de dependencia y de vulnerabilidad. No se puede determinar un diagnóstico de "es-

Ricardo: "no me he independizado"

quizofrenia de tipo residual”, que es lo que declara padecer Ricardo, ya que no se observó un lenguaje desorganizado, ni comportamientos catatónicos, etc. Pero, por el tipo de medicación que recibe y el análisis global de su situación nos llevan a estimar su situación actual de dependencia como de tipo grave. Es difícil pronosticar avances en dicha unidad hospitalaria, no por la calidad del tratamiento, sino por los niveles de dependencia coyunturales en los que se encuentra el afectado, con una escasa implicación familiar y la falta de contención en otros servicios alternativos de atención sanitaria.

Ricardo: “no me he independizado”

Teresa, la china en el zapato

PRESENTACIÓN

Teresa es madrileña, tiene 40 años. Su periodo de hospitalización ha sido muy prolongado, aproximadamente con 10 años de entradas y salidas. Actualmente, reside en la unidad de larga estancia. No se ha podido comprobar con exactitud los datos de filiación, ya que su discurso fue, en todo momento, caótico y poco coherente. Además, se encontraba medicada en el momento de realización de la entrevista, por lo que ha sido muy difícil comprenderla. Su diagnóstico clínico es *Histeria con serios trastornos de personalidad*.⁶³

CONTEXTO FAMILIAR

Tengo 40 años y nací en Madrid. Mis padres ahora están enfermos y me gustaría ponerme yo bien para poder cuidar de ellos. Porque mi hermana es una enferma podría hablar con la psiquiatra pero está de baja por invalidez... ¡Sí! Mi hermana está de baja por esguince... Tengo otro hermano que es abogado... perdón. Se ha colocado, es abogado en Telefónica... A mi padre nos ha ayudado a nosotros. Mi padre tiene un carácter tiránico que no hay quien le domine, más que mi madre... y los días que no va, es increíble el nivel de... Es como...

No quiero ser un parásito social, vamos... Es que hay gente que se saca las pagas por lo (...) limpio (...) nuevo, un novio y una terapia... así no se va a ningún lado nunca, así no... Para gastárselo todo el primer día... y no tener nada. Yo quiero ser ruidosa ante mi familia, me quieren... ¡Honrarás a tu padre y a tu madre! Y (...) con su honra ¿con esto... qué hago? Lo que ustedes quieren. Me decían que sí, que no, lo dialoguen... Quiero que mis

padres se sientan orgullosos de mí porque sólo les he dado disgustos, martirizando la vida quince veces [llora], y han estado doce cuidándome. (...) intento horriblemente (...) por un puente (...) pero puedo llegar a ser una persona útil, a pesar de todo.

Que no me quieren tener en casa de mis padres. Que soy la china que llevan en el zapato, no me quieren ver ni en pintura...

No me quieren, no tienen ningún tipo de... le importa un bledo sí me voy con uno o con otro, mientras que él viva con su madre, con su abuela... perdón...

Mi madre como fue echando a la abuela, que la echaron. A mi abuela, a una residencia de ancianos y ella insistía: ¡venga... por favor! Sáquenme de aquí, sáquenme de aquí... Me duele el alma. Es mi ángel protector de la muerte (...) Con tantas cosas, yo, yo (...) que en el hospital han hecho milagros conmigo (...) caí de pie (...) [aparentemente se lanzó de un puente] pero yo eso a los enfermos no se lo diría.

¡Hombre! Que mi padre ayudó siempre a los suyos, no me dirigió nunca la palabra, más que ahora que su enfermedad le va... ya no cojea y viene aquí por puro... por puro cubrir el cupo. pero no se espera ni cinco minutos para hablar conmigo. Toma, un paquete de BN, ropas y ropas a la caza de un muchacho. ¿Se puede (...) una persona? Es dejadez. Eso es ideal (...) lo que pasa es que le pillas, es muy sabiondo, es rico, pero cuando lean la página que... lleva mil demonios, no está medicado es un caso psicótico sin medicar y encima martiriza, mi hermana, mi madre, nos tiene machacadas (...) hasta que no se muera él... Mi padre ha sido un tirano, mis otros hermanos se consiguieron buscar la vida y es lo que yo quiero: buscarme la vida para echarme a volar.

Soy la del medio, pero no me transmiten cariño que es lo que yo quiero, cariño.

Mi madre está muy mal del pie, de los pies, así que poco a poco hace la comida, por ejemplo barriendo, se sienta, coser o (...) desde luego, vivir en casa sin aire acondicionado es horrible.

Viven en X [nombra la calle y el distrito de Madrid]. Mi padre ha trabajado en el metropolitano... mi padre es de Guadalajara y mi madre es de Ciudad Real.

Mi padre quiere que nos echemos la siesta [se refiere a las visitas a su casa los fines de semana], pero después de comer echar la siesta engorda muchísimo. Yo tengo problemas de alimentación importante porque a lo mejor (...) pero yo me considero una persona normal y bien acompañada, bien acompañada, si tuviera una parejita mejor...

Alguien se ha llevado las parejitas y se rien de ti... y te dicen ¿qué tal? (...) [no se comprende lo que dice y llora]. Yo he tenido dos amores en mi vida, una lección de dolor, es policía en Barcelona. ¡Fue una violación!... hombre, no sé si violación (...) apartamento (...) yo sé que fue nefasta, fui desarrollando una crisis de aborrecimiento a los hombres (...), a las mujeres, que no sabes si eres bisexual. Nunca he tenido relación con las mujeres, mi mejor amiga está enamorada de mí. Una amiga de la calle, no he tenido relaciones íntimas con ella... en la vida, no me gusta. Y Alfredo... no sé qué me pasa con los hombres [llora], me da tanto agobio que si les digo que no (...) si les digo que si ya no quieren. Es que no puedo recuperar nada mío. No se puede recuperar a los hombres...

CONTEXTO SOCIAL

Pareces que estas siendo una psicóloga conmigo... sí... pero esa sonrisa que usted me da, es la sonrisa que yo preferiría, que quiero dar con alegría de vivir que me da el mundo las pastillas, la medicación. Esa alegría, transmitir a todas esas personas tan tristes, tan

Teresa, la china en el zapato

PERSONAS CON ENFERMEDADES
MENTALES GRAVES

desfavorecidas, que están mal, que necesitan gente que les ayuden, que están mal, pasando hambre, pero... Voy al gimnasio y les veo con las pelotitas (...) y les digo mi nombre y ¡tras, tras! Qué no hay agua, y yo voy por agua, se las doy, le doy (...) esas blanditas (...) los ancianos... ¡pobrecillos! ¿Quién de nosotros llegará a esa edad? Ojalá. (...) suficiente, que no le retrasemos la vida en café y Coca Cola o en hacer tonterías, sino cosas necesarias para la soledad. Ser útil a la sociedad.

Aquí te sientes acosada [se refiere a sus interacciones en el hospital]. Me acosan todos, cigarrillos, 50 céntimos, qué te doy, qué te debo, Coca Cola, un café... ¡Es un asco! Nadie es amigo de nadie. Nadie. A primera hora de la mañana bajaba yo por la rampa y una persona tan gruesa como es Nuria, ella tan contenta con su Coca Cola y fumando su cigarrillo (...) ¡pues... ala a fumar! A desayunar y a dormir... (...) Después baños y duchas (...) y está ahí con (...) al borde del infarto [llora] con la calidad de vida (...).

De los políticos no pienso nada... Es para ellos. La política es para los que trabajan entre políticos y luego todos juntos y tan amigos. (...) manejando el euro, la bolsa, el euro, es un juego entre ellos, un juego. Y el que paga es el jornalero... perdón, el trabajador, disculpe...

No me gusta de la sociedad, la droga, la cocaína, el alcohol. El alcohol debería estar ilegalizado. Yo sé de mucha gente que ha venido aquí que está por la droga y he visto a mucha gente que está por el alcohol, simplemente por el alcohol. Pastillas y alcohol, no es sólo dejar las pastillas, hay que quitar el alcohol, (...) la droga en los bares, prohibido el alcohol pero prohibido. No tenemos porqué estar contaminados, (...) en una discoteca, y ser tan feliz como yo con mi café y mi Coca Cola y ellos, como estoy roja [efectivamente su rostro está muy colorado] y ellos piensan que estoy borracha. Soy igual que ellos, sólo que

ellos están enganchados al alcohol... claro, surgen los conflictos en los trabajos, venga la juega, veinte pavos, o sea (...) veinte pavos y nos vamos a la sala...

¡Nadie... es amigo de nadie!

SALUD

Yo llevo, entre entradas y salidas, entradas de urgencia y que me remitian para casa desde los 30. Treinta historias archivadas con diversos (...) familiares. (...) Está intentando la gran psicóloga X [dice su nombre], está intentando desvincularme de mis padres para mi autodeterminación, sino solamente mi autonomía para cuando sea posible, hacer cosas conmigo misma, aparte... con esto ayudarme (...)

He salido con conclusiones desde que la doctora X que me lleva una mediación increíble, muy bien diagnosticada. (...) de diagnóstico. Estoy bien medicada, lo suficiente para hablaros (...). Yo hablo sin red. No me gustan los chicos de aquí... cambia de ropa (...) puede ser por higiene, pero te explico que (...) mi yo a alguien, mi yo, mi yo, me quedo (...) a alguien. Así que si alguien sonrío (...) sonriente. Yo quiero (...) no rezas porque se esté riendo de ti o te llamen (...) Es que eso machaca mucho.

Mucho, demasiado, me están matando, ente los cigarrillos, la cantidad de dinero que (...) para cafés, Coca Cola y cigarrillos, es superar la media. Eso sólo lo puede (...) una persona preparada para ayudar al prójimo. Para ayudar al prójimo. Al prójimo lo ayudo porque yo sé que a lo mejor... Me estoy leyendo la constitución, hay leyes y derechos. Estoy informada un poco de que va la cosa del trabajador y del derecho a trabajar... libre desarrollo de la personalidad, pues no. Nunca me han dejado ser yo misma porque...

¡Mis problemas son histéricos! Parece que estás siendo una psicóloga conmigo [se ríe].

Teresa, la china en el zapato

Yo intento. Le digo que me baje las pastillas y no quiere. No quieren bajarme (...) lo único que quieren es pastillas, pastillas, pastillas... ¡Por favor! Menos medicación, menos o menos Transilium... no tan adictivas como el Transilium y que no hables como una persona normal. Como una persona normal, civilizada...

Soy una suicida crónica y por eso debo estar en un hospital o en un sitio tutelar. Pero yo sí sé hacer feliz a la gente, en qué momento (...) del día, yo sé. Le puedo contar que estoy encantada del rojo que lleva puesto [se refiere a la chaqueta que lleva puesta]. Me gusta su blusa negra, el negro y el rojo me gusta.

Tengo problemas circulatorios, las manos frías y en la cara mucho calor.

EXPERIENCIA LABORAL

He trabajado en artes gráficas, hostelería y un poco como pinche de cocina (...) prácticamente. No estaba contratada porque estaba de prueba, esa época que, que... ¡Claro! Y ya a los pocos meses... Es que he sido poco constante. Hay que trabajar la constancia y estoy trabajando aquí la constancia, están ensayando la constancia unas horas.

Yo he cocinado en casa, he estado de pinche y no sé que es la cocina de este hospital.

Apoyo económico sólo tengo mi paga. La pensión. Yo quiero dame de baja de la pensión pero es que son tantos parches que es que...

FORMACIÓN

Yo tengo el COU, me falló la (...), pero la primera que sacó la filosofía fui yo. Era oral... y todo lo que sé de la filosofía... ¡Soy una filósofa nata! Me encanta el devenir de las situaciones de Heráclito y 'Los diálogos de..., Los diálogos', de Platón. Aristóteles, los presocráticos, me gustan. Me gusta también pintar... El arte... ¡me encanta!

Después del COU, me han metido aquí ya... Y yo ya no valgo nada más que para fumar y para recados, y para... y hay veces que me duele el estómago, a pesar de tomar los protectores que me han dado, que... me... duele.

Yo estuve hasta tercero de COU, luego no he podido entrar en la facultad porque no me han dejado. Ya acabé harta de problemas familiares (...) sabiendo que yo (...)

Me gusta leer... ¡Sí! Emilio Salgari. Emilio Salgari en que a veces llega a la risa (...) el príncipe y la princesa, la (...) y la marquesa. La marquesa, en cuanto tomaba su café y su cigarro ¡Qué tremenda! Yo quiero ser la duquesa. (...) en lugar de ser una esclava de esta situación tan prolongada de un año, tan prolongada desde que nací. Cambiar y ser una duquesa, con defectos. Todos tenemos defectos, pero... eso, ser útil a la sociedad. Desde mi casa no he hecho más que dispositivos, de un lado para otro, qué si las hermanas (...), me pierdo...

No consigo que me dejen en paz ni un momento. ¡Acoso! Acoso por parte de esos. Cuando vienen mis padres, ¡envidia, envidia! Y asco.

¡Y el Inglés!. Por poco saco la matrícula de honor en COU. Cualquier música en inglés la traduzco al castellano y no me aburro. Es que yo pienso en inglés.

VIDA INTERIOR

Hay veces que me duele el alma. ¡Me duele el alma! Cuando una persona dice que le duele el alma es que... quisiera estar en mi casa, que mis padres me recibieran bien, es que...

Creo en Dios y le rezo, le rezo por mucho que diga... que la trabajadora social (...) ¿no te parece? Rezo todos los días (...) mi padre (...) a las tres. Porque según un dicho... la serenidad (...) si rezas un padrenuestro algunos de esos milagros se van produciendo.

Teresa, la china en el zapato

Si eres realmente religiosa... supersticiosa, ¡no! No existe ni guija, ni nada... ni amuleto de la suerte, ni amuleto de la mala suerte (...) Dios es omnipotente y me ha ayudado tantas veces (...) Creo en Dios y rezo...

VIDA ACTUAL

No me gusta estar aquí [habla llorando] (...), cinco duchas al día, en mi casa no hago eso, el agua escasea (...), ves cada cosa que te hundan en la miseria. ¡No me gusta!

A primera hora, me llaman a las siete por el problema de orina que tengo que... y depende de los enfermeros (...) el turno (...) a veces, hoy no la he mojado porque a las cinco y media era el tope, era el tope... [en ocasiones suele orinarse mientras duerme]. ¡Sí! Porque abuso de esto [enseña una botella de agua]. A lo mejor te tomas un caramelo de regaliz y bebes agua y qué consigues, ¡inflarte! [tenía un caramelo en la boca y llevaba una botella de agua]. Después de levantarme, me seco, me pongo un modelo cualquiera que sea, si me dicen que hace frío, hace calor... y me pongo lo primero que pille. Hay veces que voy ¡horrible! Nunca he tenido la oportunidad de comprarme ropa. Aunque la doctora diga (...) un día a solas conmigo misma, con mi dinero. Si yo tengo mucho dinero en la caja y saber emplear el dinero. Es que aquí no sabemos manejarnos con el dinero, nadie... A unos les sobra a otros les falta... A mí me sobra.

Habitualmente salgo por libre con mis amigas, ellas van a la caza, se piensan que se puede ligar... aparear ¿Te gusta este...? (...) que tengo 40 años, ya he aprendido son muchos años que me ha dado la vida... estoy muy curtida.

Me voy al Retiro... a veces a comprar kiwis (...) ¿Qué hago fuera del ámbito de X? [se refiere al barrio de Madrid donde viven sus padres]. Que mi padre deje de meterme...

Me preocupa mi madre, que no la puedo ayudar porque mi padre no quiere que vaya. Peor se lo pone. Dice que él hace todo lo posible, que hace la compra, (...) le duele la rodilla.

Pues a lo mejor algún día acudo yo a los talleres de encuadernación (...) por las tardes salía con una amiga (...) hacía lo que hacía ella, se metía en un autobús, leyendo una revista, se tomaba su descafeinado con una madalena y volvía tan tranquila...

Hoy, por ejemplo, en terapia... ni lo cuento. ¡Una caminata increíble! Yo no sabía si fumar, si meterme en la ducha, me dolían todos los huesos, todos... No sé si hemos dado tres vueltas. Otros días, leemos prensa, periódicos...

Mis obsesiones es quedarme gorda. Soy víctima de la... estética. Hoy había pereza, pero soy de buen comer, me gustan las buenas cosas de la vida, las buenas cosas que me dan felicidad. Aunque a veces, me haga la pilla y sin permiso me duche. Lo de la ducha es de lo más interesante, (...) todas las mujeres en la ducha. Si (...) a Freud, si yo hubiese tenido una vida estable... pero (...) dónde lo encuentras, dónde encuentras a los amigos (...) Mira qué pinta tienen...

VISIÓN DE FUTURO

Es que yo (...) enferma (...) reorganización social. Perdona [hace una pausa]. De rehabilitación donde las enfermeras. Yo podría cubrir una plaza en otro sitio, cambiar totalmente (...) y trabajar. Yo me veo como auxiliar, he aprendido, tengo mis apuntes... Conseguir una semana de aprender, aislada...

Si me consiguiesen menos medicación y estar todo el día en mi habitación con ropa, excepto para hacer los recados, mis propios recados... ir a por una oposición, por ejemplo, ser administrativo. En el centro de día van a ofrecer, van a ofrecer informática. Lo que

Teresa, la china en el zapato

pasa que hay que salir de aquí, eso me interesa... Eso es como oro en paño. Salir, salir (...) todo en mi enfermedad, el aparato digestivo, el tubo esofágico, reflujo, hernia y los siete males... Será dos días a la semana, te preguntará el entrevistador qué quieres hacer y todo por el estilo. Me gustaría... Yo (...) cantar y bailar (...) en televisión...

Comentarios al relato de Teresa

Sin lugar a dudas, el relato de Teresa encierra mucha complejidad, tanto por su lógica discursiva, como por el cuadro patológico que presenta. La entrevista literal exigía ser reconstruida por dos razones fundamentales. Por un lado, para facilitar al lector el acceso a un material de forma relativamente comprensible, siendo necesario estructurar su relato de vida, área por área. Por otro lado, para mantener y respetar la modalidad discursiva de la hablante.

Ahora bien, dado que el objetivo principal de esta investigación es analizar las visiones personales sobre la dependencia de los entrevistados mediante su propio discurso oral, el camino se entorpece en los casos de enfermedades mentales discapacitantes, donde dicho discurso está afectado claramente. En Teresa observamos episodios de desequilibrio psicológico, su lenguaje comienza siendo comprensible, con una sensación adecuada de la realidad, pero poco a poco se va desorganizando. El discurso se va contaminado por experiencias patológicas subjetivas y sus fantasías, que la desconec-

tan de la realidad externa. A su vez, su conducta es desadaptativa e insatisfactoria, y su personalidad ésta muy desorganizada. Aparecen frecuentemente las quejas de tipo somático, menciones a disfunciones sexuales, extrañeza hacia sí misma y a su ambiente, sentimientos de irrealidad y de simulación. Esta sintomatología parecería estar indicando un cuadro de neurosis histérica con alto nivel de descompensación.

Por otro lado, su situación de vulnerabilidad actual refleja dificultades significativas para desarrollar su autonomía personal, ya que sus conflictos emocionales-afectivos, relacionales y sociales están aún tan latentes, que la incapacitan a explotar otro tipo de recursos internos; como su nivel intelectual y facilidades por aprender. A esta situación, hay que añadir su dependencia hospitalaria, ya en la realidad exterior no cuenta con contención emocional y tutelar de su familia. Los largos periodos de hospitalización y la inexistencia de redes de salud mental intermedia, agravan aún más su situación actual. Desde éste punto de vista, el hospital no sólo trata, si no más bien asiste a una vulnerabilidad implícita. Apreciando su situación actual, su nivel de dependencia es de tipo moderado – tipo grave, siendo improbable visualizar un futuro positivo.

Agradecemos la disponibilidad de las instituciones u asociaciones implicadas en el proceso de investigación, cómo así también, la dedicación y el espíritu colaborador de los dieciocho entrevistados, que facilitaron la tarea de obtención de información, aportando sus singulares y valiosos relatos de vida.

Teresa, la china en el zapato

Bibliografía

ALLUÉ, M. (2003): *Discapacitados*. Bilbao: Bellaterra.

BATANAZ PALOMARES, L. Y MARTÍNEZ JIMÉNEZ, R. (2000): *Minusvalía y Educación. El Valor de la Discapacidad*. Universidad de Córdoba: Servicio de Publicaciones.

BERTAUX, Daniel (2005) *Los relatos de vida. Perspectiva etnosociológica*. Barcelona, edicions Bellaterra.

BUCETA CANETA, J. Y FERNÁNDEZ DE LA IGLESIA, C. (2003): *La Educación de Personas con Síndrome de Down*. Universidad de Santiago de Compostela.

BUENDÍA, J. (1997): *Gerontología y Salud*. Madrid. Biblioteca Nueva.

CROW, Liz (1996), "Including all of our lives: renewing the social model of disability", in BARNES, Colin and Mercer, Geoff, *Exploring the Divide*. Leeds: The Disability Press, pp. 55 - 72, Chapter 4.

DEAL, Mark (2003), "Disabled people's attitudes toward other impairment groups: a hierarchy of impairments", *Disability & Society*, Routledge, Volume 18, Number 7 / December, pp. 897 - 910 .

FERNÁNDEZ BALLESTEROS, R. (2000): *Gerontología Social*. Madrid. Pirámide.

FERNÁNDEZ BALLESTEROS, R.; Moya Fresneda, R. y colaboradores. (1999): *¿Qué es la Psicología de la Vejez?*. Madrid: Biblioteca Nueva.

FUNDACIÓN VODAFONE ESPAÑA (2005): *Tecnologías de la Información y Discapacidad. Dependencia y Diversidad*. Madrid. Editorial Gráficas Afanías.

GRAHAM, J. (1996): *Esclerosis Múltiple: una guía para controlarla Usted mismo*. Madrid: Editorial Edaf.

HUGHES, Bill and Kevin PATERSON (1997), "The Social Model of Disability and the Disappearing Body: towards a sociology of impairment", in *Disability & Society* Volume 12, Number 3 / June 1, pp. 325 - 340.

KALISH, R. (1983): *La Vejez, perspectivas sobre el Desarrollo Humano*. Madrid: Ediciones Pirámide.

KANE, R. Y KANE, R. (1993): *Evaluación sobre las Necesidades de los Ancianos* Barcelona: Fundación Caja Madrid.

KATSCHNIG, H.; FREEMAN, H. Y SARTORIUS, N. (2000): *Calidad de Vida en los Trastornos Mentales*. Barcelona: Ediciones Masson.

Bibliografía

LIBRO BLANCO (2004): *Atención a las personas en situación de dependencia en España*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Familias y Discapacidad.

LIBRO VERDE (2004): "Perfiles de Dependencia de la Población Española y Necesidades de Cuidados de Larga Duración" Madrid: Fundación Astra Zeneca.

MOYA MAYA, A. (2004): *Mujer y Discapacidad. Una Doble Discriminación*. Barcelona: Editorial Hergúe.

QUEREJETA GONZÁLEZ, M. (2003): *Discapacidad – Dependencia. Unificación de Criterios de Valorización y Clasificación*. Madrid.

REVISTA DE TRABAJO SOCIAL (1984): "Discapacidad Psíquica y Calidad de Vida". Volumen I –II. Servicios Sociales y Política Social. Madrid. Editorial: C-M Artes Gráficas.

VALIENTE OTS, C. (2002): *Alucinaciones y Delirios*. Madrid. Editorial Síntesis.

VÁZQUEZ, C. Y MUÑOZ, M. (2002): *Entrevistas Diagnósticas en Salud Mental*. Madrid: Editorial Síntesis.

VEGA, J. L. Y BUENO, B. (1995): *Desarrollo Adulto y Envejecimiento*. Madrid: Editorial Síntesis.

Notas

37 La expresión "relato de vida" se introdujo a fines del siglo pasado, en reemplazo del de "historia de vida", dado que este término tenía el inconveniente de no distinguir entre la *historia* vivida por una persona y el *relato* que ella podría hacer de esa historia a petición de un entrevistador o investigador. BERTAUX, Daniel, *Los relatos de vida. Perspectiva etnosociológica*. Barcelona, edicions Bellaterra, 2005, p.9.

38 "No era mi cuerpo el responsable de todas mis dificultades, eran los factores externos, las barreras construidas por la sociedad en la que vivo. Estaba siendo des-habilitada (disabled) – se estaban restringiendo mis capacidades y oportunidades– debido a los prejuicios, la discriminación, los entornos inaccesibles y la ayuda inadecuada. Aún más importante, si todos los problemas habían sido *creados* por la sociedad, entonces la sociedad seguramente podría *des-crearlos*. ¡Revolucionario!" (la traducción es nuestra). CROW, Liz, "Including all of our lives: renewing the social model of disability", in BARNES, Colin and Mercer, Geoff, *Exploring the Divide*. Leeds: The Disability Press, 1996, pp. 55 – 72, Chapter 4.

39 HUGHES, Bill and Kevin PATERSON, "The Social Model of Disability and the Disappearing Body: towards a sociology of impairment", in *Disability & Society* Volume 12, Number 3 / June 1, 1997, pp. 325 – 340.

40 DEAL, Mark, "Disabled people's attitudes toward other impairment groups: a hierarchy of impairments", *Disability & Society*, Routledge, Volume 18, Number 7 / December 2003, pp. 897 - 910 .

41 Las entrevistas y los relatos de vida fueron realizadas por Susana Caballero. Silvina Monteros ha colaborado con sus comentarios. La transcripción de las entrevistas fue realizada por Elsa Velasco y Susana Caballero.

42 Sería preciso establecer criterios de clasificación, planificación e intervención que partan de un lenguaje común y que facilite la comunicación entre beneficiarios, profesionales y administraciones públicas.

43 La biografía objetiva constituye el resultado integrador de lo que ha realizado la persona a lo largo de toda su vida, así como también de lo que no ha hecho, de lo que le pasa, de sus afectos y de sus pérdidas; también posibilita la visión de futuro. Todo ello, formando parte de una trayectoria marcada por el contexto y los mecanismos adaptativos al mismo.

44 Lugar de realización de la entrevista: Cruz Roja, Cuenca.

45 Lugar de realización de el relato de vida: Cruz Roja Cuenca.

46 Lugar de realización de la entrevista: Cruz Roja Cuenca.

47 Lugar de realización de la entrevista: Cruz Roja Cuenca

48 La poliomielitis es una enfermedad infecciosa producida por un virus que tiene una especial afinidad por las astas anteriores de la médula espinal y produce una parálisis puramente motora, sin trastornos de las sensaciones y de las funciones vegetativas. Fuente: Glosario, www.discapnet.es

Notas

49 Definición de Paraparesia Espástica: Pérdida de fuerza, sin llegar a la parálisis, que se localiza en ambos miembros inferiores. Fuente: Glosario, www.discapnet.es

50 Síndrome de Down: alteración genética en el par 21 que presenta tres cromosomas (trisomía 21). Las madres de edad avanzada tienen más posibilidades de tener un hijo con este trastorno. Ocasiona un retraso mental que varía desde leve a grave y se asocia además con características faciales propias: estatura baja y cabeza pequeña, redondeada; frente inclinada, orejas de implantación baja, ojos sesgados arriba y afuera, boca abierta, lengua grande y fisurada, dedos meñiques cortos y curvados hacia adentro, manos anchas con surco transversal en la palma. A veces se detectan anomalías congénitas del corazón, en el tabique que separa los lados izquierdo y derecho. En algún caso aparece hacia los 40 años demencia prematura tipo Alzheimer. Fuente: Glosario de www.discapnet.es

51 Síndrome de Down: se trata de una alteración genética que es la consecuencia de una anomalía de los cromosomas: por alguna razón inexplicable, una desviación en el desarrollo de las células resulta en la producción de 47 cromosomas, en lugar de las 46 que se consideran normales. El cromosoma adicional cambia totalmente el desarrollo ordenado del cuerpo y del cerebro. María Jesús presenta características físicas comunes a los individuos con este síndrome, como cabeza pequeña, ojos rasgados, nariz pequeña y aplanada, lengua grande...

52 Encefalopatía hipóxico isquémica: Síndrome caracterizado por diversos grados de depresión neurológica como consecuencia de depresión perinatal severa o prolongada.

53 El síndrome de alcoholismo fetal es un modelo característico de las anomalías congénitas (presentes en el nacimiento) que se producen como consecuencia del uso materno de alcohol durante embarazo. El rango y la severidad de los síntomas y de las manifestaciones asociadas pueden ser extremadamente variables de un caso a otro. Sin embargo, la enfermedad se puede caracterizar por retraso prenatal y postnatal del crecimiento (antes y después del nacimiento), malformaciones craneofaciales, incluyendo microcefalia (cabeza anormalmente pequeña), anomalías del cerebro, defectos cardíacos; y otras alteraciones físicas.

54 La valoración y graduación de la dependencia, si bien esta estrechamente relacionada con la medición de la ayuda prestada y carga de trabajo previsible, no debe considerarse equivalente a esta última. Se deben considerar como conceptos diferenciados por un lado, la dependencia, como el hecho concreto de necesitar de la ayuda de otra persona, para ciertas actividades de la vida, y por otro lado, la autonomía intelectual, como facultad abstracta de decisión sobre el gobierno y la autodeterminación de la propia vida (tenga o no discapacidad o situaciones de dependencia de otra persona).

55 La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad del sistema nervioso central que afecta a la capacidad del cerebro para controlar funciones como el habla, la vista, el sistema locomotor, etc. Se denomina múltiple porque afecta de forma dispersa al cerebro y a la médula espinal, y esclerosis porque da lugar a la formación de tejidos endurecidos en las zonas dañadas del sistema nervioso. Las fibras nerviosas sanas están recubiertas por una sustancia grasa denominada mielina que las aísla y protege, ayudando al correcto flujo de los mensajes. En la EM la mielina queda destruida en ciertas zonas, siendo sustituida por un tejido endurecido (esclera) que distorsiona e incluso puede llegar a impedir la transmisión de los mensajes. La enfermedad se presenta normalmente entre las edades de 20 a 40 años y rara vez antes de los 15 o después de los 50, siendo el número de mujeres afectadas algo mayor que el de los hombres. Los síntomas varían mucho entre individuos y en la misma persona, en épocas distintas. Los siguientes síntomas pueden indicar la existencia de EM, pero también pueden serlo de otras enfermedades, por lo que siempre se debe acudir al médico en busca de diagnóstico. -problemas de visión -dificultad para el habla -parálisis total o parcial de cualquier parte del cuerpo -

debilidad extrema o fatiga anormal -temblor de manos -pérdida de coordinación -pérdida de control de la vejiga o del intestino -sensación de entumecimiento y hormigueo -inestabilidad y pérdida del equilibrio -dificultad para levantar los pies, que arrastran al andar no existe tratamiento que pueda curar la enfermedad, aunque sí tratamientos paliativos; se recomienda un mantenimiento de la salud en general, permaneciendo activos, con una dieta adecuada y descanso suficiente. Fuente: Glosario www.dicapnet.es

56 Parálisis cerebral: es un trastorno de la postura y del movimiento, debido a una lesión no degenerativa del encéfalo, antes de que su crecimiento y desarrollo se completen. Al margen del trastorno motor, la parálisis cerebral suele ir acompañada por otros problemas, aunque no necesariamente causados por ella, como son: disartria, epilepsia, alteraciones auditivas y visuales, deformidades y trastornos de la conducta y, a veces, deficiencia mental. Las causas pueden ser: prenatales: todas las causas que entorpezcan la circulación placentaria, enfermedades infecciosas de la madre (Rubeola), enfermedades metabólicas de la madre (diabetes) e incompatibilidades del factor RH. Perinatales: anoxia, asfixia, trauma durante el parto (fórceps), cambios de presión (cesáreas), prematuridad, deficiencia de vitamina k. Postnatales: traumatismos (fracturas y heridas craneales), infecciones (meningitis, y encefalitis), trastornos vasculares (hemorragias, trombosis y embolias), anoxia, intoxicación por anhídrido carbónico. No tiene curación y el tratamiento debe ser global, teniendo en cuenta tanto el problema estrictamente motriz como sus déficit asociados y complicaciones posibles. Debe empezar en el momento del nacimiento o de ocurrir la lesión, debe ser precoz e irse adaptando a cada etapa de evolución del niño hasta la madurez. Fuente: Glosario, www.discapnet.es

57 Las enfermedades neuromusculares son una serie de afecciones crónicas cuyo síntoma más evidente es la pérdida de la fuerza debido a un deterioro progresivo de los músculos o de los nervios que lo controlan. Son de transmisión genética y en ocasiones también congénitas, ya que en su aparición puede producirse tanto en el momento de nacimiento como en la adolescencia o en la edad adulta.

58 Distrofia muscular: grupo de enfermedades en las que aparece una degradación de la masa muscular independiente de su inervación (sin afectación del sistema nervioso). Fuente: Glosario, www.discapnet.es

59 Las asociaciones de familiares AFEME y FEAFES critican la imagen distorsionada que se da de los enfermos mentales y exhortan la financiación más equitativa en la asignación de recursos en la sanidad pública a los servicios de salud mental. También demandan coordinación y apoyo legislativo entre los jueces y las administraciones.

60 Definición de anorexia: pérdida anormal del apetito. es la situación en la que, existiendo las condiciones fisiológicas para provocar el hambre, no se desencadena la conducta de comer. Fuente: Glosario, www.discap.net

61 Drogas: todas sustancia química capaz de afectar las funciones fisiológicas o psíquicas de los seres vivos. Puede crear algún tipo de hábito o dependencia en quien la consume. Glosario, www.discapnet.es

62 El juego patológico es un trastorno psicológico consistente en la necesidad imperiosa de jugar, incluso por encima de la propia voluntad de no hacerlo.

63 Definición de Histeria: trastorno psíquico encuadrado en el grupo de las neurosis, caracterizado por respuestas emocionales agudas en situaciones de ansiedad. Los síntomas son muy variables: simples tics, vómitos, amnesia, lágrimas y risas incontroladas, parálisis, etc. Fuente: Glosario, www.discapnet.es

