



Un lugar para el recuerdo, un lugar desde donde ser

Memoria e identidad en la discapacidad psíquica

M^a Teresa Moreno López

“La historia es objeto de una construcción cuyo lugar no está constituido por el tiempo homogéneo y vacío, sino por un tiempo repleto de ahora”... En consecuencia, la historia se mantiene en permanente construcción y asiduamente nos proporciona elementos nuevos, actualizando el presente desde el mismo pasado...¹

Walter Benjamin

Introducción

La experiencia de trabajo se ha llevado a cabo en el Centro de Día para Personas con Discapacidad Intelectual del Ayto de Archena, en el que se atiende a 25 usuarios.

La metodología de trabajo del Centro está proyectada hacia la facilitación de espacios de desarrollo personal, donde ellos mismos encuentren la forma de promover su autonomía personal, sus procesos de autodeterminación, sus relaciones con el entorno social, su autoestima y, en última instancia, promover la búsqueda y el desarrollo de la propia identidad.

En el día a día del funcionamiento del Centro, se les facilitan lugares de trabajo donde, desde sus propias elecciones y preferencias, y con los apoyos concretos, puedan fomentar sus potencialidades.

Entendemos que fomentar los procesos autodeterminación con la facilitación de los apoyos específicos, es el objetivo último para lograr el bienestar personal-social y la calidad de vida de las personas con discapacidad. Entendemos que la labor de los apoyos es acompañarlos en sus procesos de desarrollo integral, promoviendo que ellos se sientan actores en primera persona de lo que viven. Ahora bien, la cuestión que nos planteamos es el cómo hacer, qué necesidades tienen las personas con discapacidad psíquica y qué sentido tienen para ellos las actividades que les programamos.

Dentro de la programación del Centro, damos mucha importancia a facilitar que sus usuarios tengan presente que necesitamos de su palabra y de sus decisiones para poder hacer entre todos el Centro. Desde esta idea, todas las actividades del Centro se consolidan a partir de que ellos las elijan como actividades de su interés. Les pedimos “la palabra”, es decir, les pedimos que expresen su vivencia y opinión sobre aquello en lo que participan. Entendemos que no se trata de “ocupar” su tiempo, sino de que “descubran su tiempo” en aquello que les ocupa; solo así es como cada persona puede tener la sensación de que lo que hace le pertenece.

Las características usuarios del centro, las podemos resumir en las siguientes:

Edad, a partir de los 18 años.

Niveles de afectación intelectual desde leve hasta moderado-grave.

Diversidad en cuanto a los procesos de comunicación y lenguaje. Usuarios con lenguaje estructurado y entendible hasta mutismo pasando por usuarios con un lenguaje ininteligible.

Las patologías asociadas son Síndrome de Down, Meningitis en la Infancia, sufrimiento fetal, encefalopatía, parálisis cerebral, ...

Justificación

Observando el desarrollo de las personas con discapacidad, podemos destacar que, entre otras facetas muy importantes, su desarrollo cotidiano pasa, fundamentalmente, por el “aquí y ahora”, sin referencias a su historia de vida, ni, en general, a proyectos de futuro. Parecería que no existe un recuerdo de la propia vida, de la “historia vivida”, como si lo vivido no hubiera existido y que no tiene la menor importancia.

Nos llama la atención como todos, familia y profesionales, pero sobre todo a estos últimos, que en general, en la atención que se les presta, no es frecuente que se haga mención a su historia como algo importante. Si somos conscientes de nuestro modo de vida, el nuestro, veremos cómo casi continuamente, nuestras conversaciones están llenas de contar a los demás escenas, detalles, recuerdos, ..., de nuestra vida; es decir, nuestra historia es determinante y vital en nuestras relaciones con los demás. Nos preguntamos entonces, cómo en la discapacidad este hecho se nos pasa desapercibido, es más, se le da escasa o nula importancia. Casi que se podría decir, que los pensamos en un presente continuo, sin pasado significativo ni futuro creíble.

Las cuestiones que favorecen ese “olvido” o esa falta de dar importancia al tema de la historia, pueden ser de dos modos.

En primer lugar, considerar que en la discapacidad psíquica, lo más importante es el aprendizaje concreto de las cosas y, dadas sus dificultades de desarrollo instrumental, es muy fácil dedicar todo nuestro esfuerzo a eso. En general, se les atiende como personas que, precisamente debido a su discapacidad, tienen como necesidad principal “aprender” aquello que consideramos que es útil y beneficioso para su vida cotidiana.

En segundo lugar, es muy frecuente que en la discapacidad no haya fluidez verbal y que tengan ciertas dificultades, en principio, para hacer algún relato o mantener conversaciones y que cuando estas se producen, se da de un modo que suele ser desordenado y con necesidad de tiempo para su estructuración. Eso, unido a que, en general, no es frecuente que nadie se interese por sus relatos de vida pasada, provoca en ellos que no suelen insistir en hacer presentes esas cosas de su vida que les han sido y siguen siendo importantes.

Partimos de la consideración de que el trabajo fundamental con la discapacidad es un trabajo elaborativo y de propiciar autonomía y el desarrollo de sus habilidades para su participación consecuente con los demás. Es decir, dicho de otro modo, es un trabajo constructivo en base al aprovechamiento de sus experiencias y de la incorporación de sus vivencias. Es el trabajo de aumentar su seguridad personal,

dentro de la atención a sus necesidades emocionales, de vínculo social y familiar, así como identitarias.

En ese sentido, podemos decir que si el trabajo fundamental con la discapacidad es el de propiciar el desarrollo de autonomía y el de sus potencialidades, para lograrlo es prioritario ofrecer el espacio para que puedan reconocerse en lo que dicen, hacen y piensan; por otra parte, podemos decir que esto es también lo que explica el desarrollo de todo sujeto en sociedad. Sin ese reconocimiento de su singularidad, de su existencia, de sus vivencias como propias, de sus vínculos y duelos, sin todo ello, no será posible conseguir un desarrollo verdaderamente autónomo.

Para tratar de conseguir ese objetivo, una de las tareas que pensamos que les ayudará a construir un reconocimiento de sí más sereno y satisfactorio, es propiciar un espacio en donde puedan re-construir su historia de vida, sus recuerdos, sus vivencias, sus pensamientos, sus duelos, sus afectos.

Atendiendo a las características de la discapacidad, vemos reflejado cómo, a través de la reactualización de la propia historia, podemos elaborar, las historias de fracasos y éxitos, vivencias familiares, infancia, relaciones en la escuela, etc... aspectos tan necesarios como el duelo, conflictos familiares, metas futuras; en definitiva, elaborar lo que somos desde lo que fuimos y desde lo que no llegamos a ser.

Como describía Benjamin² *“Articular el pasado históricamente no significa descubrir ‘el modo en que fue sino apropiarse de la memoria. Desde el ahora se mira a lo que fue en formas muy diversas y se le otorgan distintos significados.... Articular históricamente lo pasado no significa conocerlo “tal como realmente ha sido”; significa apoderarse de un recuerdo tal como refulge en el instante de un peligro.... La historia es objeto de una construcción cuyo lugar lo constituye, no el tiempo homogéneo y vacío, sino el colmado por el tiempo ahora”*.

Desde esta idea, la importancia de la historia reside en la reivindicación de un pasado como parte de vida y no como un trozo de nuestro ciclo vital que ha sido guardado, ya que pasado, presente y futuro no son compartimentos estancos. Hablamos de un continuo en el que los tres están entrelazados para la propia creación identitaria.

Objetivos:

Promover la apropiación de los recuerdos como construcción de la identidad.

Fomentar los procesos de simbolización.

² Sánchez Sanz, José, Piedras Monroy, Pedro. A propósito de Walter Benjamin: nueva traducción y guía de lectura de las “Tesis de filosofía de la historia”

Facilitar un esquema de organización espacio-temporal.
Favorecer la gestión de sentimientos y emociones.
Promover modos alternativos de comunicación.
Favorecer los procesos de comunicación y lenguaje

Experiencia de trabajo

Población:

10 usuarios con diferentes patologías, niveles de afectación intelectual así como de lenguaje oral.

Grupos:

2 grupos de 5 personas

Sesiones:

1 sesión semanal de hora y media (grupo martes y grupo viernes).

Metodología:

La propuesta de trabajo es hablar en grupo sobre aquello de nuestra historia que nos apetezca contar. Para facilitar esto, a veces, trabajamos a través de las imágenes como son las fotografías, algún dibujo, algún objeto, etc.

La dirección de la dinámica grupal pretende que cada uno tenga un tiempo para sí, para poder explicar a su modo lo que recuerda; pero, a su vez, se facilita que sean espontáneos y que puedan participar.

La psicóloga que coordina el grupo no tiene la función de interpretar ni de forzar, sino de posibilitar que puedan expresar lo que sienten y que todos sientan respeto por lo que se va diciendo. Esto supone una escucha activa, relajada pero muy atenta a los emergentes que se van produciendo; en ocasiones hay que intervenir con pequeñas matizaciones que desbloqueen la emoción emergente y pueda circular la palabra; en otras ocasiones, la intervención va a ser la de sostener el silencio, la mirada, ayudar a vivenciar sin palabras, de modo que el pensamiento y la emoción puedan darse en cada uno de un modo singular pero sin angustia. Siempre son ellos los que eligen los temas a traer en las sesiones, ya sea a través de fotografías o a través de recuerdos.

El encuadre de las sesiones es el siguiente. Al inicio de la sesión se les explica que hay 15 minutos para cada uno. Todo lo que allí se habla es confidencial y serían cada uno de ellos quienes contarían sus historias, si así lo quisieran fuera del taller.

En este espacio respetamos el tiempo de cada uno; la participación del grupo sobre lo que uno cuenta, es posible cuando este ha acabado de contar su parte de vida actualizada.

Conclusiones

La experiencia aquí descrita ha tenido una duración de 9 meses y nos ha hecho valorar lo importante que ha sido este trabajo con ellos.

En el taller se ha podido desarrollar temas importantes y abordados con mucha intensidad. A continuación exponemos frases dichas por los usuarios del centro participantes del taller, para ilustrar el modo de elaboración que ellos mismos hacen de estos temas:

El duelo

Primer día

“Yo con mi familia me llevo muy bien, pero desde que murió mi padre lo echo mucho de menos.... mi padre se crió en la calle... y solo conocí a mi abuelo, a mi abuela no.... ella se murió cuando era pequeño. Yo echo de menos a mi padre, no sé porque tenía cáncer.... Le dieron la quimioterapia y se le cayó el pelo, y aun así se murió,,, pero bueno, lo estoy superando porque sé que está arriba y lo estará viendo”

Segundo día

“El cáncer duró un año, en la foto ya estaba malo... en un año se murió... empezaron a darle la esa (quimioterapia), pero no terminaron de dársela porque murió... me preocupó mucho por él... contamos muchas cosas de él.”

Usuario con dificultades para la expresión de las emociones recordando y haciendo duelo de la muerte de su padre.

La pérdida

“Me dijeron que había un centro con música y me salí. Allí me salían callos, tenía que trabajar. Al principio no quería ir pero luego estuve mejor. Unos días me tocaba a mí y otros a otra gente”.

Usuaría con dificultades de relación con el otro, recordando el anterior centro en el que había estado.

La Infancia

“Yo de pequeño iba al colegio y yo era débil. Quiere decir que si yo te quito tu lápiz y tu cuaderno y tu estas callada, yo me puedo aprovechar de ti. Yo a ti te doy

collejas y tú estás quieta.

Lo que hago ahora no lo hacía antes... lo que hago ahora es defenderme con palabras. Pero ya ha pasado, lo pasado es pasado. Yo quieto, ni me quejaba ni ná... pero ahora sí, ya estoy espabilado, ya no soy el mismo de antes, mi vida ha cambiado mucho."

Usuario con personalidad introvertida recordando sus las dificultades de relación con los iguales en su infancia.

El Tiempo y El Espacio

"Me gusta esta actividad. Es bueno hablar un poco. Aunque tú no me conozcas, me conoces mejor, eso es bueno. Eso es como yo conozco a (...) y el a mí, y eso es bueno, ya que como casi nunca tengo tiempo de hablar... el tiempo va mu ligero... las horas son cortas... No sé si no tenemos tiempo, o no lo encontramos"

Usuario que pensaba que hablar de dificultades era algo negativo, expresando el gusto y la necesidad de tener un tiempo y espacio para hablar de nosotros mismos.

El concepto de familia

"Echo de menos las cosas con mi familia. Antes por la tarde, cuando cogía el autobús, por el camino yo estaba deseando de llegar porque mis hermanos me pillaban y me llevaban a tomar unas hamburguesas y luego donuts. Ahora ya no me pillan porque como viven tan lejos. Lo pasaba bien".

Usuario con aparente personalidad esquiva e independiente, recordando el tiempo vivido en familia y elaborando los cambios que en ella se producen.

El sufrimiento, El miedo, La tristeza

"Yo de pequeño no podía andar... llevé 3 años unos aparatos en los pies... a partir de eso me tuvieron que operar de la cadera. Mis tíos fueron a verme y yo me alegre, porque mi familia es buena. Cuando llegué del hospital, no tenía ganas de estar con los amigos (8 años). Entonces, mis tíos, le pidieron a mi madre que me dejara hacer la comunión y hablaron con el cura. Fue muy duro porque yo lo pasé muy mal. Mi madre creía que iba a quedar en una silla de ruedas. Llegué a andar porque yo no quería la silla de ruedas"

Usuario con importantes dificultades para reconocer el sufrimiento, recordando la historia vivida en la infancia

La Propia Historia

"No son fotos, son muchas cosas. Hablamos de nuestra familia, compañeros, nues-

tra vida. Ya es tarde. De todo el personal que estamos aquí no hemos tenido foto de cada uno... de todas las personas y compañeros que han estado y no están... yo lo que he pensado es poner en el pasillo, cuando alguien se va, poner su foto... para recordar, porque es bueno recordar. Esas personas están vivas, para recordarlas.”

Usuario con cautela para hablar de sus sufrimientos, expresando la importancia de poseer un espacio y tiempo para hablar de cada uno

A través de los ejemplos descritos anteriormente podemos considerar que sobran muchas más palabras. A lo largo del taller, hemos podido ver que han encontrado un espacio propio donde poseen un tiempo para hablar de ellos mismos, y donde los otros escuchan lo que sienten, lo que piensan; hay un otro que está acompañándolo en la construcción de su historia, es decir, de su vida. Estar en compañía de los demás, ha promovido algo que es muy importante y es la comprensión del sufrimiento del otro, así como la capacidad de ponerse en su lugar.

Las viñetas descritas como ejemplos, no son solo la expresión literal de sus dichos; es la expresión de sus vivencias, de la importancia que tiene que puedan organizar sus recuerdos y vivencias en un lenguaje transmisible y compartido. Este modo de expresarse, desde la convicción de que pueden transmitir unas vivencias que son escuchadas y compartidas por el grupo, les supone una mayor conciencia de sí y una mayor seguridad en lo que piensan y sienten. Esto es lo importante del trabajo: la consecución de esa conciencia de sí, que les va a permitir tener una posición personal más comprometida y con más inquietud por experimentar y conocer.

La existencia de diferentes formas de comunicación no ha dificultado el trabajo, ya que las imágenes facilitan la narración de los momentos y la historia personal.

Esta experiencia también les ha supuesto la vivencia de lo temporal como algo que nos estructura y que permite que las cosas pasen. En todo momento, sabían cuándo era la próxima sesión e iban, durante la semana, ordenando su pensamiento para ese día en el que les motivaba contar.

Podemos decir que, atendiendo a las características inherentes en la discapacidad, actualizar la propia historia es un beneficio para cualquiera de nosotros, pero en la discapacidad toma mayor relevancia.

Poder traer a la memoria, al lenguaje, a la expresión para otros, vivencias pasadas, recuerdos, emociones, sentimientos, dudas, nuevas construcciones a través de los recuerdos, etc..., ha supuesto que su posición en general sea de mayor satisfacción consigo mismos, de mayor seguridad y de un incremento en su toma de decisiones.

Del mismo modo, ha supuesto, la emergencia de nuevos interrogantes, de nuevas preocupaciones, la conciencia de las diferencias y de poder ubicar en tiempo y espacio las vivencias personales. También es destacable que todo esto supone la base que sustenta todo proceso madurativo y es la de poder soportar y sentir dos aspectos vitales para el dinamismo psíquico: la conciencia de la diferencia y la capacidad de soportar la frustración.

La conciencia de la diferencia supone que el sujeto viva su singularidad, con todo lo que eso supone, es decir, el sentimiento de la soledad, pero también el surgimiento del deseo de relación y de encuentro con los demás. Este aspecto, en la discapacidad, quizá no es de los más tenidos en cuenta en el trabajo con ellos y, sin embargo, es, en nuestra opinión, de los más indispensables.

La capacidad de soportar la frustración viene ligada al punto anterior. Es pudiendo soportar el duelo de la diferencia como podemos elaborar lo que queremos, lo que anhelamos, lo que nos emociona. Pues bien, si para todo sujeto esto es básico, en la discapacidad lo es también.

En este Taller, estos dos puntos señalados, la singularidad y la capacidad de pensar la frustración han sido los pilares del avance de todos ellos.

Los efectos que ha tenido la experiencia, han sido los siguientes:

Aumento de la capacidad de decisión,

Mayor facilidad para argumentar sus ideas o decisiones,

Mayor facilidad para la expresión y comunicación,

Incremento de una sensación general de mayor serenidad en su modo de estar,

Mayor constancia en sus decisiones

Incremento de los tiempos de estar en grupos

Mayor facilidad para exponer y defender sus ideas

Elaboración de ciertas ansiedades derivadas de vivencias familiares

Como conclusión general, he de manifestar que ha sido una experiencia de mucha importancia para el reconocimiento subjetivo de los integrantes del grupo y, sobre todo, el incremento de una satisfacción y aceptación de su singularidad, de las vivencias que les permiten sentirse como singulares y diferentes.

Por otra parte, he de manifestar la gran satisfacción que, como profesional, he tenido al haber compartido este espacio de construcción con el grupo y aprender, con ellos, que el psiquismo humano es algo en permanente construcción. Les agradezco a todos los participantes el haber compartido conmigo sus historias de vida.