

## UNA EXPERIENCIA DE TRABAJO CON UN GRUPO DE ADOLESCENTES CON HABILIDADES DIFERENTES

### A Working Experience with an Adolescent Group with Special Abilities

*Graciela V. Hurtado Alva\**

#### **Resumen**

*Este artículo relata la experiencia de trabajo con un grupo de adolescentes, en un programa de fin de semana, donde se brinda un espacio para compartir entre ellos generando un grupo de referencia, que les ayuda a desarrollar su independencia y es continente de sus afectos. También se considera el trabajo con la familia, como soporte de este proceso.*

**Palabras clave:** Transición, vida independiente.

#### **Abstract**

*This article recounts working experience with a group of adolescents in a week-end program, where a space is given in order to share each other by generating a reference group which helps them develop independence and affection. Working with the family is also considered to support the process.*

**Key words:** Transition, independent life

---

\* Docente de la Facultad de Psicología y Humanidades de la UNIFE.  
gvhurtado@yahoo.com.mx

## ANTECEDENTES

Nuestro contacto con jóvenes con habilidades diferentes con y sin familia se inició antes de los 80, y ello nos permitió atisbar, que el crecer como una persona con una discapacidad intelectual en nuestra sociedad traía muchas dificultades, como ver que tus hermanos crecían y ya no pasaban tanto tiempo juntos, no iban a los mismos cumpleaños, no compartían los amigos, no iban a los mismos lugares juntos, sólo quedaba el hecho de estar con tus padres, pero ellos lamentablemente también iban envejeciendo y cada vez había menos por hacer, si tenías la suerte de estar en un taller protegido, o tener un empleo, situación a las que aún muy pocas personas tienen acceso, la vida podía ser menos solitaria, pero por lo general, tus padres o tus hermanos no tenían muchas alternativas o muchas ideas de que poder hacer para darte una vida con más oportunidades de desarrollo personal. Entre lo que quedaba generalmente estaba el ir a comer a un restaurante, sacar a pasear al perro o pasar muchas horas frente al televisor, que por lo general contribuyen a aumentar innecesariamente de peso, teniendo en cuenta la limitada actividad física, o a generar ciertos problemas a veces lindando con lo psiquiátrico por el hecho de ponerse a hablar solo. Otras veces te das cuenta que los adultos se afanan en verte como un niño eterno y con ello ya terminaron con los derechos más elementales de cualquier persona, porque anularan el ejercicio de tu sexualidad, o lo que es peor, tu dignidad como persona

Todo esto viene ocurriendo hace muchísimo tiempo, y ahora cursa con cambios en las políticas educativas, donde se propone la asistencia a los CEOS, o centros de educación ocupacional, y estando pleno decenio de la persona con discapacidad en el Perú, deseamos que la experiencia tenga éxito, aunque nos preocupa el reconocer que “nos incluirán con los llamados normales, que no crecieron dentro de un cultura de inclusión, ni ellos ni los docentes”.

Un día, gracias a la invitación de una Psicóloga, Inga Sömmarstrom y a la Asociación de Psicólogos Suecos POMS, que trabajan con personas con discapacidad, vimos un mundo diferente, donde había la posibilidad de seguir desarrollando más allá de la infancia, como un adolescente cualquiera, seguir haciéndote independiente, al extremo de viajar con tus amigos, tener una ocupación, vivir con un grupo de amigos, y tener tu vida tan ocupada como lo desearas.

Es así como nos inspiramos en ello, para desde HANOPREM la Asociación para la Habilitación y Normalización de la Persona con Retardo Mental, que fundáramos en 1991, en buscar niveles de oportunidades para un grupo de perso-

nas con habilidades diferentes y sus familias, para acompañarlos en una experiencia diferente.

En el año 2003, viajamos a la ciudad de Limache, Chile a compartir dos fines de semana con un grupo de niños y de adolescentes, en experiencias de fin de semana, y fue así como en el 2004, iniciamos en la ciudad de Lima, un programa que denominamos TRANSICIÓN HACIA LA VIDA INDEPENDIENTE.

Nosotros, junto con Esperanza Pérez de Plá, consideramos que “la discapacidad no es una enfermedad, aunque puede ser la consecuencia de la misma y que en general no es transitoria sino que es una condición real que previsiblemente acompañará a esa persona toda la vida. En nuestra postura, la aceptación y el contacto con la diferencia, con lo real del cuerpo dañado, con los límites y la impotencia es central para la evolución de la persona. Aceptarla ante todo, en nosotros, en el impacto que nos produce, en la impotencia que nos genera.” (Plá, E., 2000.p 268)

Aceptarla, entonces, en la persona discapacitada, nos ayudará en el progreso a su autonomía, punto esencial de nuestro trabajo.

“La discapacidad es una marca que todos vivimos y que a todos nos afecta.” “Ni la medicina ni la educación pueden resolver todo. Sólo considerando al sujeto en su conjunto y como eje de toda intervención podremos ayudarlo realmente a superar o sobrellevar dignamente su discapacidad.” “Es esencial considerar en cada uno y a cada paso su originalidad, sus deseos, sus decisiones, su intimidad”(Plá, E.,2000 .p268)

## **EL POR QUÉ DEL PROGRAMA**

Partimos del hecho que poco a poco el niño, dejó de serlo, su cuerpo cambió, sus deseos, sus intereses, también. Y, por supuesto, las personas con discapacidad, como cualquier otra persona, tienen la necesidad y el derecho de integrarse socialmente, de tener su lugar en la sociedad, de ser autores de su propia historia.

Sabemos que la discapacidad dificulta la inserción en la comunidad donde nacemos. La primera instancia, la familia tiene a su cargo la primera parte, “aporta su propio caudal de expectativas y propuestas” para constituir “un sujeto diferenciado, con deseo propio, deseo que incluye de manera muy central el movimiento de salida al mundo o sea de socialización. “ (Plá, E., 2000 p269).



Para ello como dirá muy claramente Esperanza, el niño habrá tenido que desarrollar un buen vínculo con su madre, constituirse como persona, para luego poderse separar, sin ello no es posible aprender, relacionarse con sus pares, trabajar, y darse cuenta que a pesar de sus limitaciones, de sus necesidades especiales, su vida es valiosa y merece ser vivida

La integración en la familia, es lo primero y la misma transita un largo camino, porque la historia de un niño, empieza desde nuestros ancestros, que hace que tengamos mayor o menor capacidad para aceptar un diagnóstico de discapacidad intelectual o algo similar. La familia tiene que superar su dolor, para darle su lugar de hijo y de “ ser un sujeto con deseo propio para lograr amar, pensar, aprender lo primero es ser aceptado tal como se es, ser sostenido e incluido en un proyecto de futuro propio” (Plá, E., 2000 p.271).

Luego viene la parte de la escuela, que debería ayudar a desarrollar al máximo sus potencialidades, considerando una integración, que respete las particularidades de cada persona.

Si todo lo mencionado arriba, ocurre, podremos encontrar adolescentes con deseos, porque hemos promovido que los tengan, que comprenden sus posibilidades y que tienen interés por salir al mundo.

Con todos estos pensamientos y sentimientos, por las vivencias compartidas con muchas personas con habilidades diferentes, descubriendo con ellos, que el futuro tenía muchos escollos, algunos provenían de la relación con sus padres, maestros, que en ciertos casos no habían proporcionado las oportunidades necesarias para ser lo suficientemente independientes, en otros casos la sociedad tampoco había abierto todas las puertas que se requerían, y finalmente por el tener que enfrentar muchos sentimientos de soledad, la necesidad de contar, como cualquier otro adolescente con un grupo de referencia para afirmar su identidad y autonomía, nos llevó a plantear un trabajo en pequeños grupos con personas con habilidades diferentes

## **EL PROGRAMA DE TRANSICION HACIA LA VIDA INDEPENDIENTE.**

Lo denominamos así, para verlo como un camino que debe llevarle a sentirse como una persona, sujeto de derecho, capaz de cumplir sus obligaciones, autor de su propia historia.

La otra pregunta que nos hicimos fue, por qué un programa de vida independiente, porque siguiendo a Tanis Dow, PhD; Doe; Barbara Duncan; y Susan Brown, sobre "Definiciones de Vida Independiente alrededor del mundo", señalamos que "la vida independiente es el control adquirido por la persona sobre su propia vida, partiendo de la posibilidad de poder escoger una alternativa aceptable que minimice el nivel de dependencia en los demás sobre la toma de decisiones y la realización de actividades de la vida diaria por parte de la persona con discapacidad." Los programas de vida independiente "proporcionan los servicios indirectos y directos necesarios para que las personas con discapacidades extensivas ejerzan auto-determinación y reduzcan en lo posible la dependencia innecesaria en otras personas (Frieden, Richards, Cole y Bailey, 1979)." "La filosofía de vida independiente da apertura a un espacio de reflexión del hombre, como ser social por excelencia, donde la interacción con otros seres humanos se va convirtiendo en un proceso de comunicación y aprendizaje continuo de saberes, cultura, valores y respeto a la diversidad humana. Esta es la realidad de la vida cotidiana en la cual se comparte con otros y se aprende de los otros". (Luz Negrón 2006, en la P. Web de Hanoprem)

Es así como, cuando compartíamos con personas con habilidades diferentes, encontrábamos una gran diversidad entre los mismos, algunos habían tenido muchas oportunidades de desarrollar sus potencialidades bastante bien, sus padres y maestros habían trabajado de la mano, pero otros habían sido limitados tanto por la familia, como por la escuela, como por ejm, en el colegio podían hacer muchas cosas, que en casa nunca se les permitía hacer, nadie quería realmente acompañarlos en ese toque de confianza que a uno le dice, que uno es capaz de lograrlo, como decía un amigo mio "malogrando se aprende", y entonces cuando a los padres les mostrábamos lo que sus hijos realizaban en los talleres con nosotros, mostraban más de una sorpresa, de ver de lo que podían ser capaces, o cuando los hermanos venían a compartir un café y podían ser atendidos por su hermano con habilidades diferentes, comentaban la diferencia de lo que vivían en casa donde sus padres, les habían enseñado que eran ellos quienes tenían que atender y ayudar a su hermano en todo.

Para la captación de los usuarios de nuestros programas empezamos a visitar centros educativos especiales de la ciudad de Lima, estatales y particulares y explicar nuestro trabajo, el cual se llevaría a cabo, en un inicio los días sábados, una vez al mes en un horario de 9 a.m. a 3 p.m.



La explicación de nuestro programa, pasa por dos momentos, primero es una explicación con los directores del colegio y otros especialistas para luego continuar, si somos invitados a una segunda reunión, con los padres de familia del plantel, donde mostramos mediante un video, el desarrollo de las actividades que se llevan a cabo en una salida de día sábado, después de lo cual se les invita a visitarnos si desean que su hijo o hija participe.

Luego tenemos una entrevista con los padres y con el futuro participante para conocernos, y registramos la información respecto a la salud, familia, escuela, habilidades, características personales en lo referente a sus gustos, intereses, etc. Después de lo cual es invitado a participar en una actividad que por ahora todavía llamamos taller.

El Taller brinda la oportunidad de encontrarse con otros jóvenes de 14 a más años, con los cuales se comparten diferentes actividades, algunas en casa, en nuestro local, especialmente implementado como un hogar cualquiera, donde podemos preparar diferentes platos, parrilladas, etc. y otras, de visitas a diferentes lugares como parques, cines, teatros, playa, granjas, visitas a lugares turísticos, discotecas, etc. De esta manera la actividad se convierte en una forma agradable de poner en práctica habilidades de independencia personal, de interactuar con otras personas iguales, y diferentes, aceptando la diversidad y practicando la tolerancia y el saber compartir.

Los talleres dan al participante la posibilidad de practicar habilidades que van desde el aseo personal, comer adecuadamente, elegir alimentos, prepararlos, desenvolverse con propiedad en un restaurante, ordenar alimentos, usar los cubiertos, la servilleta, cruzar pistas, viajar en diferentes medios de transporte, pagar su pasaje, esperar turnos, practicar habilidades académicas, participar en juegos de competencia, departir con diferentes personas (generalmente compartimos con estudiantes voluntarios de diferentes universidades) enfrentar situaciones nuevas, con el respaldo de un grupo de pertenencia, solucionar pequeños problemas y muchas otras más, en un clima de camaradería, alegría, y diversión que hace que los participantes disfruten de estos espacios de encuentro, tomando en cuenta sus necesidades, intereses y sentimientos.

Las reuniones se llevan a cabo los días sábado entre 9 a. m. y 3 p.m. y son filmadas para luego ser vistas por los jóvenes, los padres y los psicólogos que conducimos los talleres y poder hacer un registro de la participación de los asistentes

y luego recomendar lo más pertinente respecto al mejor desempeño del participante, para que pueda ser puesto en práctica en el hogar y en otros lugares a donde aquel acude, ya sea escuela, taller, empleo, u otros lugares. Todo ello con el fin de fortalecer su independencia personal, gracias a la exposición a diferentes situaciones de la vida cotidiana, y a un trato lo más normal posible, como a cualquier otra persona.

### **DE NUESTRAS ATENCIONES EN EL 2006 Y RESULTADOS.**

Llevamos a cabo treinta y dos talleres, a los cuales asistieron 26 personas entre catorce y veintiún años, un promedio de asistencia de una o dos veces por mes. También tuvimos trece reuniones con padres.

### **DE LOS PARTICIPANTES**

- 1) Se sienten sumamente contentos de poder participar en “Hanoprem”, sus padres manifiestan que se muestran muy pendientes de las fechas en que les toca asistir, incluso ellos suelen llamar por teléfono para asegurarse que no se les pase la fecha del encuentro. Si por una enfermedad se ven imposibilitados de asistir también suelen lamentarlo mucho. Al extremo que algunos padres y/o hermanos han usado su asistencia para condicionar uno que otro comportamiento que ellos desean en sus hijos. Algunos padres nos han comentado, “por fin siento que mi hijo tiene su grupo de amigos”.
- 2) Cuando asisten por primera vez, la mayoría muestra cierto recelo y ansiedad, situación que se vence con facilidad especialmente si se encuentra con algún otro participante que ya ha conocido previamente en su escuela, o taller al que asistió anteriormente. Allí también descubrimos que muchos de ellos han compartido alguna experiencia previa.
- 3) Pensamos que los jóvenes han avanzado en tener más confianza en sí mismos, en sus capacidades, se muestran más seguros, confiados en lo que pueden hacer. En una oportunidad un joven nos sorprendió cuando se ofreció a lavar el solo el servicio que habíamos utilizado en el almuerzo, y comentó que el no entraba mucho a la cocina en su casa, pero que cuando era su cumpleaños, cuando terminaba la fiesta a él le gustaba ayudar.

- 4) También observamos que se sienten capaces de tomar iniciativas, con más frecuencia que antes. El otro día en una discoteca, espontáneamente un caballero me sacó a bailar y siento que lo disfruté tanto o más que con cualquier otra persona, sabía conducir muy bien el baile, y ví en su rostro que él también lo disfrutó.
- 5) Creemos que algo importante en el éxito de nuestro trabajo tiene que ver con el trato que reciben de quienes compartimos los talleres con ellos, sienten que son escuchados, respetados, tomados en cuenta, de una manera muy natural. Recuerdo a M, en uno de nuestros talleres cerca de fin de año, quien estaba muy enamorada de otro joven, nos sugirió, organizar una fiesta para celebrar el año nuevo.
- 6) Los padres refieren que su interacción con otras personas y en otras situaciones ha mejorado en varios de ellos, recuerdo especialmente lo que refirió la madre de A de dieciséis años, que en su cumpleaños anterior, se encerró en su cuarto y no salía a conversar con nadie, ahora él se preocupó por recibir y atender a los invitados.
- 7) Considerando el hecho de que los encuentros que proponíamos se vienen convirtiendo un espacio cada vez más importante en la conquista de sus derechos como personas donde aprender, compartir, sentirse escuchados, respetados y como personas valiosas, decidimos para el verano del 2007, proponer un grupo de talleres de una vez por semana.

## DE LOS PADRES.

- 1) Es de utilidad para ellos disponer de un espacio dónde ser escuchados en sus inquietudes y preocupaciones sobre el futuro de sus hijos, sobre los cambios que se presentan en la adolescencia, los sentimientos, deseos, el tipo de relación que se presenta con los otros hijos, o a veces con sus nietos y este hijo diferente, etc, al mismo tiempo el hecho de no desmayar ni perder el rumbo en la educación y preparación para el futuro de este hijo, de alguna manera disponer de un acompañamiento, muestra ser de gran utilidad para los padres. El poder escuchar también a otros padres y descubrir inquietudes comunes o alternativas semejantes, es de gran ayuda.
- 2) Las reuniones con los padres también tienen en ocasiones un matiz de compartir información sobre tópicos de interés, como por ejm, el vinculado a la sexualidad, el aprendizaje de ciertas habilidades, el manejo de conductas inadecuadas.



- 3) En algunos momentos, estos encuentros han permitido sacar a flote sentimientos vinculados a problemas de aceptación, rechazo, sobreprotección, el deseo consciente e inconsciente de que su hijo o hermano, no crezca, y se mantenga siempre niño, con todo lo que ello puede implicar para la persona con habilidades diferentes..
- 4) A los padres también les ha resultado beneficioso contar con un espacio seguro donde asiste su hijo y disfruta y aprende, mientras trabaja o comparte con sus otros hijos.

### DE LOS HERMANOS

- 1) Han encontrado un espacio donde poder elaborar algunos sentimientos y preocupaciones respecto a la expectativa de sus padres frente a ellos, a quienes consideran “depositarios” seguros del futuro de ese hermano con habilidades diferentes.
- 2) También han podido elaborar algunos sentimientos que no han tenido ocasiones de manifestar sin culpa o temor frente a un hermano(a) que cambió mucho la dinámica familiar, y la dedicación de sus padres hacia ellos y que tuvieron poca o ninguna ayuda para poder comprender en su momento.
- 3) Hemos encontrado apertura de algunos de ellos a trabajar el tema del futuro de sus hermanos en el tema de la vivienda independiente en pequeños grupos.

### DE LA SOCIEDAD

A lo largo de este año hemos tenido varias experiencias en los lugares a los que acudimos, a veces las personas nos miran con sorpresa, simpatía, curiosidad, mayor o menor. Recuerdo mucho el comentario de un joven que realizaba el aseo de la discoteca a la acudimos, que me comentó sorprendido: “Pero ‘ellos’ que bien se divierten, igual que las otras personas”, al ver lo bien que lo pasábamos. O cuando íbamos a comprar, a pesar de que ellos portaban el producto, nos miraban a nosotros esperando que fuéramos nosotros los que lo cancelaríamos, o en los restaurantes, por lo general nos preguntaban. ¿y qué se va a servir, él, ella?, entonces le indicábamos que lo harían por sí mismos. A un chifa al que acudimos con frecuencia le preparamos, un conjunto de fotos con los platos preferidos de ellos

para que quienes no poseen un lenguaje verbal claro, puedan comunicar su pedido señalando lo que desean, iniciativa que los dueños acogieron bien.

El estar en el mundo, en la sociedad, pensamos que poco a poco irá modificando actitudes, en una sociedad como la nuestra que no ha respirado el aire de la igualdad, de la no discriminación, de la tolerancia a las diferencias, y donde se ha sobrevalorado el desempeño intelectual de las personas más que otros atributos que nos hacen más seres humanos.

### **PALABRAS FINALES**

El programa de Transición hacia la Vida Independiente, que proponemos desde la Asociación para la Habilitación y Normalización de la persona con Retardo Mental, HANOPREM, en el cual venimos trabajando cerca de tres años, viene brindando un espacio de crecimiento personal, a jóvenes con habilidades diferentes y a sus familias, con la finalidad de que sean cada vez más capaces de tomar decisiones en igualdad de condiciones que las demás personas, participar en la vida cotidiana, facilitando su aprendizaje, a través de métodos adecuados, que muestren la confianza en sus posibilidades y competencias. Todo ello favorecerá una buena autoestima, al aprender las familias y la sociedad a respetarlos como son, y no como queremos que sean.

Para terminar deseo citar las palabras de Luz Negrón en el artículo mencionado arriba, "La filosofía de vida independiente da apertura a un espacio de reflexión del hombre como ser social por excelencia, donde la interacción con otros seres humanos se va convirtiendo en un proceso de comunicación y aprendizaje continuo de saberes, cultura, valores y respeto a la diversidad humana".

## BIBLIOGRAFÍA

- Asociación Amar,(2005) Abstracts del Primer Congreso Iberoamericano sobre Discapacidad, Familia y Comunidad, y Segundo Encuentro Nacional de Familiares de Personas con Discapacidad, celebrado en Octubre del 2005 en Buenos Aires, Argentina.
- Göransson K. y Wallgren A. (1982) *Feeling Desire Expresión on how we function emotionally*. Ala Foundation.First Ed.
- Jones, H. (2003) *Los Derechos para los Niños con Discapacidad- Una Guía Práctica*. Edición en Español Ana Matilde Urrunaga y Anna-Karin Petra .Save the Children.
- López Melero, M. (2003) *El Proyecto Roma, una experiencia de educación en valores*. Málaga: Aljibe.
- Núñez, B. (1998) *La familia recorre un largo camino*. Buenos Aires: Cendif
- Negrón Galarza, L. "Vida Independiente" Disponible en internet: <http://www.hanoprem.com>. Consultado en junio, 2006.
- Pérez de Plá, y Carrizosa, S. (Compiladoras), (2000) *Sujeto inclusión y diferencia. Investigación psicoanalítica y psicosocial sobre el Síndrome de Down y otros problemas del desarrollo*. México: Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco. Primera Edición.
- Tovar Samanez, T. y Fernández Castillo, P. (2006) *Las Voces de los Otros, Consulta Nacional sobre discapacidad*. Lima: Fondo editorial del Congreso del Perú.

Fecha de recepción: 20 de agosto, 2006

Fecha de aceptación: 18 de octubre, 2006