

Síndrome de Down y vida adulta

Publicado por: Fundación iberoamericana de SD

La autodeterminación es un concepto complejo, polisémico y con una trayectoria de décadas en el ámbito de las ciencias sociales. Más recientemente, los profesionales del ámbito de la discapacidad nos hemos visto abrumados, en cierta medida, por la difícil e ímproba tarea de incorporar este trascendente valor a nuestro quehacer profesional diario, tarea que vamos consiguiendo con más o menos fortuna.

No es mi propósito aportar un análisis o revisión teórica de lo que implica la autodeterminación para una persona adulta con síndrome de Down u otra discapacidad intelectual. Para ello, nada mejor que recurrir a las fuentes originales, siempre más directas y fidedignas, como pueden ser los numerosos artículos y publicaciones de M.L. Wehmeyer y el marco conceptual por él desarrollado.

Sin embargo, sí considero interesante recordar algunos de los elementos integrantes de la conducta autodeterminada: aptitudes para realizar elecciones, para tomar decisiones, para resolver problemas, para establecer metas personales, para lograr un mayor conocimiento de sí mismo, etc., por sólo citar algunos de estos elementos constitutivos. Wehmeyer y cols. desarrollaron el Modelo de Enseñanza Autodeterminado de Educación que ayuda a los profesionales del ámbito de la educación a enseñar a sus alumnos a ser agentes causales de sus propias vidas (Verdugo y Jordán de Urrés, 2001). Pero, sin duda alguna, al margen de determinados modelos educativos estructurados, estas habilidades anteriormente citadas encuentran su sentido en el día a día de las personas con discapacidad intelectual. Pequeños gestos rutinarios y cotidianos pueden ser un importante acicate para que ellos tomen las riendas en diversos ámbitos de su vida. En mi modesta opinión, se trata más de una cuestión de actitud genuina que de una compleja tecnología educativa. Y desde luego, es un tema central sobre el cual hemos de reflexionar los profesionales, los familiares y las propias personas adultas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales.

Los grupos de autogestores, anteriormente denominados "autodefensores", constituyen una excelente plataforma para reivindicar el derecho de las personas con discapacidad intelectual a autodeterminarse, esto es, a ser gestores de sus propias trayectorias vitales.

Ahora bien, recordemos que el derecho "a algo" siempre conlleva una dosis de responsabilidad, autoconciencia y discernimiento de lo que quiero, puedo y debo; y lo que es más importante, saber cómo ejercer ese derecho en un marco de realismo, sentido común y de desarrollo personal real y auténtico.

La capacidad para gestionar la propia vida no se consigue repentinamente, por más que se proclame de manera vehemente. Requiere de un proceso, no siempre fácil y cómodo, que implica encontrarse con uno mismo en un descubrimiento, acompañado por alguien de confianza si es posible, de las capacidades, de las expectativas, pero también de las dificultades y limitaciones, inherentes éstas a todo ser humano. Para testificar esta última idea expuesta, no se me ocurre otra estrategia mejor que transcribir un documento elaborado por un grupo de jóvenes con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales de la Fundación Síndrome de Down de Madrid. Ellos nos explican con claridad meridiana cómo y en qué quieren autodeterminarse, y los apoyos que

para ello necesitan. A ellos les cedo la palabra. Y les agradezco enormemente que a veces hagan el esfuerzo de traducirnos a los expertos los grandes constructos teóricos en palabras sencillas para así poderlos aprehender en toda su complejidad.

TESTIMONIO DEL GRUPO

Como ya sabéis, los autogestores somos un grupo de chicos y chicas con discapacidad intelectual que luchamos por conseguir todos los apoyos posibles en la familia, la escuela, el trabajo, etc., con el fin de desarrollar todas nuestras capacidades y poder alcanzar nuestras metas a nivel personal, social y profesional.

Os vamos a hablar de los derechos, capacidades y apoyos de las personas con discapacidad intelectual.

Las personas con discapacidad intelectual tenemos derecho a:

- Que nos consideren adultos
- Tener una formación
- Ser autónomos
- Tener un trabajo
- Tener amigos
- Tener pareja
- Vivir de forma independiente
- Casarnos
- Tener hijos
- Decidir nuestra propia vida
- Planificar nuestro ocio
- Ser felices

Las personas con discapacidad intelectual, en general, tenemos capacidad para:

- Ser personas adultas aunque a veces no sepamos cómo
- Aprender muchas cosas pero no tenemos capacidad para hacer una carrera
- Podemos tener cierta autonomía pero no sabemos hacer todo solos
- Trabajar cada uno según nuestras capacidades y habilidades pero todavía no podemos encontrar trabajo solos
- Podemos hacer ciertas cosas en casa pero todavía no estamos preparados para afrontar una vida independiente
- Sabemos hacer amigos pero no siempre podemos resolver solos los problemas que tenemos con ellos
- Podemos tener pareja pero no suelen dejarnos estar mucho tiempo a solas con nuestros novios y novias
- No podemos tener hijos porque no podemos cuidarles ni educarles ya que nosotros necesitamos apoyos
- Podemos utilizar los medios de transporte pero no podemos conducir porque no tenemos reflejos y no seríamos capaces de aprobar el examen
- Podemos tomar ciertas decisiones sobre nuestra vida pero generalmente necesitamos consejo para los temas más difíciles
- Podemos planificar actividades de ocio sencillas pero nos cuesta mucho realizar solos las más complejas
- Las personas con discapacidad intelectual necesitamos más apoyos para:
- Ser más adultos: es importante que nos tratéis como personas mayores y no como niños pequeños

- Seguir aprendiendo: darnos apoyos y ayudas cuando lo necesitemos pero no hagáis las cosas por nosotros
- Desplazarnos solos: podemos aprender y esto nos da mucha autonomía
- Poder trabajar: necesitamos apoyos para acceder a un puesto de trabajo o a un Centro Ocupacional
- Tener autonomía en el hogar: enseñarnos a hacer las tareas de la casa (cocinar, planchar, poner la lavadora, etc)
- Valernos por nosotros mismos: para que en un futuro podamos vivir de forma independiente en pisos tutelados
- Disfrutar de la pareja: dejadnos más tiempo a solas con nuestra pareja
- Planificar el ocio: nos gusta estar con amigos de nuestra edad y divertirnos
- A tomar decisiones: es importante que nos dejéis tomar decisiones sencillas para ir aprendiendo a tomar las decisiones más importantes para nuestra vida

En definitiva, tenemos mucha capacidad para ser felices y si nos apoyáis, más todavía. Resumimos todo lo dicho en la Tabla 1. Hemos descubierto, después de mucho tiempo, que las personas con discapacidad intelectual y las personas "normales" tenemos los mismos derechos. Pero ¿podemos hacer lo mismo que hacen los demás? Creemos que a veces no, porque también nos hemos dado cuenta de que tenemos capacidades diferentes, es decir, en general las personas "normales" tienen más capacidades que nosotros. Por eso, las personas con discapacidad intelectual, al tener menos capacidades en algunos ámbitos, vamos a necesitar más apoyos o más ayudas que los demás. Os preguntaráis por qué nosotros necesitamos más ayudas que otras personas. Pues es muy sencillo, porque hay cosas que nosotros no sabemos hacer o no podemos hacer por ahora. Para poder hacerlas necesitamos que todos vosotros, profesionales y familias, nos apoyéis para poder disfrutar también de todos nuestros derechos.

Para que lo entendáis mejor, os vamos a poner unos ejemplos; para algunos de nosotros era muy difícil conseguir un puesto de trabajo y por ello hemos necesitado de apoyos que nos ido dando nuestras familias y profesionales; a todos ellos les damos las gracias por su ayuda. Además, a nosotros nos cuesta bastante utilizar los medios de transporte pero con ayuda y entrenamiento somos capaces de hacer recorridos conocidos y algunos ya hemos aprendido a manejarnos solos y ser independientes en los transportes.

Os animamos, padres y profesionales, a que confiéis en nosotros y nos dejéis aprender cada día un poco más para así tener muchas más capacidades y poder ser más y más adultos. Sabemos que tenéis mucho miedo y os entendemos, pero tenéis que superarlo porque si no nos ayudáis, nosotros no podremos llegar a ser personas adultas.

BIBLIOGRAFÍA

1 Verdugo MA, Jordán de Urríes FB (eds). Apoyos, autodeterminación y calidad de vida. Salamanca. Amarú 2001

Tomado de: http://www.lazarum.com/2/articulos/articulos_ver.php?idarticulo=580