

ENCUENTRO NACIONAL DE HERMANOS de personas con síndrome de Down

Grupos de Trabajo

Grupo trabajo	Coordinador	ENTIDAD
Vida Autónoma	Maika Díaz	FUNDHEX

PRESENTACIÓN: (Texto extraído de la Web www.canal21.org)

La adquisición de cotas cada vez más altas de autonomía personal ha estado siempre presente en el proyecto de vida que deseamos para la persona con síndrome de Down. A lo largo de los años hemos intentado dotarle de habilidades y destrezas para que pueda desenvolverse en la vida de la forma más autónoma posible, pensando siempre en sus capacidades y no en sus limitaciones. Por ello le hemos estado proporcionando los recursos necesarios para que llegue a ser una persona feliz, consigo mismo y con los demás, y que pueda desempeñar un puesto de trabajo gratificante en la sociedad.

Ciertamente, si consideramos que una persona tiene el derecho de recibir una educación de calidad para integrarse en el mundo laboral en función de sus capacidades, debemos también plantearnos que tiene el derecho, si lo desea, de tener la posibilidad cuando llegue a la edad adulta, de poder acceder a una vida lo más independiente posible, al igual que sus padres y hermanos. Para ello hemos ido diseñando una formación adecuada basada en la responsabilidad personal, con los apoyos materiales, personales y formales necesarios.

Vida Independiente es una filosofía y un movimiento de personas con discapacidad que luchan por la igualdad de oportunidades, la dignidad y la autodeterminación. Son personas que luchan, no para hacer todo ellas solas o vivir aisladas, sino para tener la posibilidad de realizar las mismas elecciones en la vida cotidiana, al igual que todas las personas que les rodean y que no tienen discapacidad (Razka 2001).

El movimiento Vida Independiente trabaja para que las personas con discapacidad intelectual:

- crezcan en sus hogares familiares,

- tengan la posibilidad de recibir una educación de calidad en función de sus características personales, permitiéndoles desenvolverse con la mayor autonomía en su entorno, y
- lleguen a conseguir, SI LO DESEAN, una vida independiente como la han tenido sus padres.

Desde esta perspectiva planteamos a continuación unas sencillas reflexiones que pueden ayudarnos a comprender mejor por qué un joven con síndrome de Down debe comenzar a prepararse para vivir de forma independiente.

El derecho de toda persona a decidir las directrices de su vida es algo irrevocable. Por lo tanto, la primera consideración que debemos hacernos es si el joven desea tener una vida independiente o, por el contrario, al igual que muchos otros jóvenes de su edad, desean permanecer con la familia el mayor tiempo posible. Esto no quiere decir que no se les ayude a romper los lazos de dependencia que en muchas ocasiones existen, pero a la vez, tampoco hemos de dejarnos llevar por paradigmas o modelos que no pueden dar respuesta a la individualidad de cada una de las personas.

Una vez establecido el derecho del joven a decidir, responsablemente junto con sus padres, sobre el tipo de vida que quiere llevar, ha de estar preparado para realizar una elección y para ello se requiere un conocimiento previo y una formación específica.

Los jóvenes con síndrome de Down deben tener las mismas posibilidades de independizarse que sus otros hermanos y, al menos, poder vivir con amigos en una casa donde todo está pensado para ellos. Es necesario que se preparen para asumir un futuro sin sus padres, en el que puedan desenvolverse con los mínimos apoyos posibles.

Hasta hace unos años los planteamientos de vivienda para las personas con discapacidad intelectual estaban enfocados hacia unas determinadas alternativas: residencias, pisos tutelados, pisos supervisados, etc. y, generalmente, se esperaba a que llegara una determinada situación: la pérdida de la familia o la imposibilidad de ser atendida por ella.

Es necesario que nos planteemos cuál puede ser la situación más beneficiosa para la persona con discapacidad intelectual:

- ¿Ir preparándole paso a paso para su futura vida independiente de la familia?
- ¿O, inesperadamente, vivir la experiencia más traumática de llegar a una casa desconocida por haber perdido a su familia y su hogar?

Los padres, mientras tienen buena salud, también tienen el derecho de prever e imaginar cómo vivirá su hijo cuando ellos falten, de ayudarlo en el proceso de cambio a una nueva casa y de que nada importante en la vida de su hijo les sea ajeno.

El proceso que conlleva la opción por una vida independiente requiere un gran apoyo por parte de la familia. Es bonito contemplar cómo los padres pueden colaborar con su hijo en el diseño de su vivienda y compartir con ellos muchos momentos, como lo harían con cualquier otro hermano, y cómo la seguridad y el apoyo que le ofrecen se convierte en el mejor regalo que le pueden hacer. Mediante estas experiencias gratificantes se está ayudando al joven a demostrar a sus padres y hermanos que él no es una carga y que, con los apoyos necesarios, podrá vivir de forma independiente.

En definitiva, el proceso de reflexión que tendrá que llevarse a cabo en cada uno de los hogares para tomar una decisión es incuestionable, ya que el joven con síndrome de Down tiene que tener la experiencia de haber tomado parte en una decisión extraordinariamente importante de su vida: ¿Cuándo y cómo quiere tener una vida independiente?