

Tema 12: Desinstitucionalización y modelos de atención (residencias, mini-residencias viviendas compartidas, viviendas tuteladas, vivienda independiente, centros de día, otras)

Título: Aprendiendo a cuidar de nosotros mismos: nuestra salud

Autores: Manuel Zamora Cano y Juan Carlos Pavón Pérez

Resumen:

Con esta comunicación, dos participantes de la Vivienda Compartida de Down Granada, nos transmiten su experiencia en torno al auto-cuidado de la salud.

A través de sus palabras, podemos conocer cómo tiene lugar el aprendizaje de manera natural, desde el deseo de aprender y hacer lo que realmente uno quiere hacer.

Palabras clave: Salud, ejercicio físico, Vivienda Compartida, autocuidado.

1. Presentación

Esta comunicación forma parte de un conjunto de trabajos que se inscriben y forman parte del proceso llevado a cabo por los Proyectos Amigo de la Red Nacional de Escuelas de Vida¹. Durante casi dos años (2009/2010), los participantes del Proyecto Amigo han participado en un Taller sobre la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, fruto del cual presentamos en el marco de este II Congreso Iberoamericano la Guía sobre la Convención²

Lo que el lector va a tener la oportunidad de conocer a través del conjunto de comunicaciones que presentamos en este II Congreso Iberoamericano sobre el síndrome de Down, es el *testimonio fiel* de lo que un grupo de personas con discapacidad intelectual, acompañados por sus mediadores y amigos, han querido expresar sobre su experiencia en relación a distintos temas y, al tiempo, hacer llegar sus inquietudes, puntos de vista y reivindicaciones.

El proceso que hemos llevado a cabo por parte de los distintos Proyectos Amigo a la hora de elaborar las comunicaciones ha sido similar. **En primer lugar**, se solicitó a los miembros de los distintos Proyectos Amigo que se apuntaran a los temas del congreso en razón de sus intereses y que, a partir de ahí, pensarán cuál podría ser su contribución al conocimiento que iba a ser tratado por diversos expertos. Desde la filosofía de Escuela de Vida, que es en la que se apoya el Proyecto Amigo, defendemos que el conocimiento que las personas con discapacidad es tan válido como el de cualquier otra persona a la hora de poder comprender un aspecto de la realidad, sobre todo, cuando esta realidad les implica directamente. De este modo, los distintos temas seleccionados por los integrantes del Proyecto Amigo, de entre los planteados por el congreso, iban a contar con una doble participación, por una parte, la asistencia a las sesiones y, por otra, la participación activa en las mesas a través de la fórmula que nos proponía el Congreso con la presentación de comunicaciones.

¹ Para una mayor información sobre el Proyecto Amigo y la Red Nacional de Escuelas de Vida, visitar el sitio Web. www.mvai.org. Proyecto Amigo reúne a jóvenes con discapacidad y sin discapacidad que han tomado la iniciativa de iniciar un proceso formativo para la Vida Autónoma e Independiente en el contexto formativo que les ofrecen las Viviendas Compartidas. Proceso formativo que se inscribe en los postulados de la filosofía de Escuela de Vida que da nombre a la Red Nacional de Escuelas de Vida. La información sobre la Red y la filosofía de Escuela de Vida está disponible en el mencionado sitio Web.

² www.sindromedown.net

Indicamos, a continuación, los temas del congreso en los cuales decidimos participar desde esta doble perspectiva que acabamos de mencionar:

- **Autonomía, independencia y Escuela de Vida**
- **Educación inclusiva. Educación Secundaria**
- **El derecho a formar una familia: Afectividad, relación de pareja y sexualidad**
- **Desinstitucionalización y modelos de atención**

En segundo lugar, y dado que los temas sobre los cuales querían aportar su experiencia fueron seleccionados por personas pertenecientes a distintos Proyectos Amigo del territorio nacional, aprovechamos una de nuestras reuniones de representantes para proponer cual sería el proceso a seguir y terminar de elaborar la lista de los firmantes en cada una de las comunicaciones. De este modo el proyecto Amigo de la Red Nacional de Escuelas de Vida participa en este II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down con las comunicaciones siguientes:

- ¿Qué ha aportado a nuestras vidas la filosofía de Escuela de Vida?
- Nuestro paso por la escuela
- Cómo vivimos la sexualidad las personas con discapacidad intelectual
- Aprendiendo a cuidar de nosotros mismos: nuestra salud

En tercer lugar, decidimos que, con el fin de no traicionar ni manipular lo que las personas con discapacidad querían transmitir, debíamos dedicar todas nuestras energías a escuchar lo que nos querían decir y, a partir de ahí, construir junto a cada persona el relato que iba a ser incluido en la comunicación. Para ello, tomamos la decisión de grabar todas y cada una de las entrevistas y con los materiales transcritos elaborar los relatos.

Por último, decir que la tarea no ha sido fácil, dado que hemos debido de invertir mucho tiempo en escuchar, sin interpretar, en construir conocimiento poniendo veto a la tentación de reinterpretar sus discursos según nuestros esquemas de pensamiento. No obstante, una vez más, esta experiencia de construcción conjunta de conocimiento nos ha situado en el camino de comprender lo que estas personas sienten y quieren conseguir como seres humanos y como ciudadanos de hecho y derecho.

2. El deseo de conocer propone un trabajo en torno al cuidado de la salud

Manuel y Juan Carlos, compañeros en una Vivienda Compartida, quieren dar a conocer cual ha sido su experiencia en relación al cuidado de su salud, como consecuencia de su formación en la Vivienda Compartida de Down Granada.

De la mano de Manuel, un joven con síndrome de Down, podremos tener la oportunidad de conocer la importancia de llevar una dieta sana y equilibrada y, reconocer en sus palabras, el valor que él le otorga a ese descubrimiento que pudo hacer junto a sus compañeros de vida.

“Cuando llegué a la Vivienda Compartida estaba gordito, bastante gordito, por mi peso, era un chico obeso. Y sabía que tenía que perder peso, el médico ya me lo había dicho muchas veces, siempre que iba a la consulta. Además, yo estaba gordito pero no quería estarlo, me gustaba estar delgado; pero no lo hacía”

“La verdad es que yo no sabía bien que tenía que comer para tener mejor salud. Hasta ahora no me había preocupado de eso. Bueno, sabía que tenía que comer sano, que tenía que practicar deporte. A mí el deporte me gusta mucho...pero, ¿Con quién iba a practicarlo? Tampoco sabía cómo podía hacerlo: a que sitios de mi ciudad podía ir, cómo podía utilizarlos....”

Conocerse, pero también reconocerse en el otro, es uno de los grandes valores que nos propone el proceso de aprendizaje que se produce en las Viviendas Compartidas. Sólo y cuando se produce desde un plano de igualdad, no impositivo, y dejamos que la persona pueda desear ser o hacer lo que otro hace, simplemente por el placer de hacerlo, surge casi sin saberlo el descubrimiento, la forma de expresar mis deseos y aspiraciones. Sólo cuando Manuel tiene la ocasión de compartir una Vivienda Compartida con Juan Carlos, un estudiante de Ciencias de la Actividad Física y Deportiva, entiende, sin programas, ni consultas a uno o más médicos, que realmente para él existe una posibilidad: “...Pero vi a Juan Carlos, el Mediador...veía cómo se cuidaba, cuidaba lo que comía, la cantidad, veía también que en su tiempo libre dedicaba siempre un rato a hacer ejercicio físico, salía de casa para practicar deporte...y entonces pensé, que a lo mejor yo también podía hacerlo”

Por su parte, Juan Carlos, comenta: *“Por mi formación académica (Estudiante de Ciencias de la Actividad Física y el Deporte) y por mi experiencia personal, les propuse incorporar ciertos cambios en su vida, relativos a la práctica de ejercicio físico. No tiene que ser un deporte, de primeras, sino que podemos cambiar determinados hábitos de vida que tenéis adquiridos.*

Les planteé, tras la demanda de Manuel, que siguieran en la medida de lo posible mi ejemplo, y así lo hicieron: ir al trabajo andando, no utilizar el ascensor y en su lugar las escaleras, salir a caminar y pasear....

Ahora, por ejemplo, Manuel, ha empezado a salir a practicar deporte con otras personas y a utilizar pistas deportiva o circuitos urbanos, recursos de la comunidad que el resto de ciudadanos utilizamos”.

Las declaraciones de Manuel y Juan Carlos nos muestran como dentro de la Vivienda Compartida, no sólo tienen lugar un tipo de aprendizajes más o menos estructurados, sino que cuando ocurren otros que no habían sido pensados deben ser rescatados por su valor formativo. En este caso, el mediador hacia lo que estaba acostumbrado a hacer, nos buscaba en sus actos, al menos de forma intencional, causar un efecto educativo en Manuel. Pero, cuando esto ocurre, hay que saber rescatarlo, resultó importante que nosotros fuésemos sensibles tanto a sus deseos como al descubrimiento que había hecho.

El deseo y la inquietud de Manuel por querer adelgazar y tener mayor salud, despertadas a través de Juan Carlos, hacen que se plantee una serie de hábitos y rutinas diarias para mejorar su bienestar físico y emocional.

Vemos como, la supuesta falta de iniciativa de las personas con síndrome de Down, no es del todo cierta y que ésta sale de sus dominios cuando entra el deseo. Esto se refleja cuando Manuel es capaz de tener iniciativa y trasladar al resto de sus compañeros de Vivienda Compartida la necesidad de llevar a cabo un programa para cuidar de su salud.

3. Como nos organizamos para cuidar de nuestra salud

En nuestro punto de partida, contamos con un material elaborado por Down España. Este material, conocido como: “*Programa Estoy en plena forma*”, nos aportó algunas ideas que nos cuenta Juan Carlos:

“Desde el primer día, nos pusimos de acuerdo y elaboramos juntos una serie de materiales relacionados con el cuidado de la Salud, siendo necesario el trabajo y colaboración de todos los compañeros de la Vivienda Compartida: Manuel, Sonia y yo. Es necesario destacar el alto grado de motivación con el que cada uno de nosotros contaba, lo cual ha hecho de este aprendizaje, una experiencia agradable y reconfortante”.

Elaboramos carteles, como estrategia de aprendizaje nemotécnico, con objeto de recordar, entre otras, aquellos alimentos que debíamos ingerir con más frecuencia; ejercicios físicos muy sencillos que podríamos practicar diariamente, etc.

También elaboramos una hoja de registro, en la que anotábamos de forma individual los ejercicios físicos que habíamos hecho, el tiempo que habíamos dedicado y las sensaciones y las emociones que nos había producido. Del mismo modo, debimos incorporar en nuestros menús recetas bajas en calorías. En relación a este aspecto, Manuel nos comenta: *“Cuando elaboramos, entre todos los que vivimos en la Vivienda Compartida nuestras nuevas recetas, me motivó para aprender a cocinar cosas que no sabía, porque era nuestro menú, lo que nosotros habíamos decidido. Quería aprender, porque sabía que esto era bueno para mí. Tenía muchas ganas de aprender”* y añade: *“Una persona, como yo, que quiere ser independiente, tiene que saber cuidarse bien, por sí misma”*.

Sin lugar a dudas, en esta Vivienda Compartida y, sobre todo, por el modo en que tienen lugar los procesos de enseñanza-aprendizaje podemos estar seguros de situarnos ante una buena práctica. El deseo de Manuel, el modelo de Juan Carlos y la complicidad de Sonia, producen en un contexto que les deja ser y hacer cambios vitales que, a buen seguro, hubieran necesitado años y años, programas y programas.

4. Tras un buen trabajo, los beneficios se dejan ver

Con el paso del tiempo y lo aprendido en la Vivienda Compartida, Manuel reflexiona sobre su experiencia y nos efectúa algunos comentarios que vamos a relacionar con distintos ámbitos de su vida.

Así, si nos situamos en la mejora de la salud, Manuel dice: *“He perdido mucho peso. Ahora mi salud es más buena y mejor. Antes, cuando salía a pasear o tenía que andar un gran camino por la ciudad, para hacer un recado o solo para ir a algún sitio, me acuerdo que me tenía que parar varias veces, siempre que veía un banco en la calle, me sentaba...porque estaba cansado. Ahora no, ahora camino y no me canso, además lo hago con gusto porque sé que es bueno para mí. Ahora me siento bien, siento que tengo buena salud, me encuentro mejor”*.

En relación al autocontrol, vemos como identifica y reconoce que ha mejorado mucho en ese sentido: “Controlo la comida que debo comer, pienso: creo que voy a dejar un poquito porque he comido demasiado”.

Otro aspecto que destaca en su discurso, es el relativo al modo en que él ha debido aprender a gestionar y organizar su tiempo libre: “He aprendido a organizar mi tiempo libre y dedicar parte de él, a actividades que me gustan, como el deporte; esto ha hecho que conozca a otras personas que también le gusta lo mismo que a mí. Juan Carlos, me presentó a un grupo de amigos que quedan de vez en cuando para jugar un partido de fútbol y me llaman y cuentan conmigo. Esto no me había pasado nunca antes.”

Por último, su integración en la comunidad, en el barrio en el que se sitúa su Vivienda Compartida, se ha visto reforzada, tal y como se reconoce cuando nos dice: “Estoy intentando salir a correr todos los días, por el parque que hay cerca de casa. Allí me encuentro con gente que también lo hace”

No nos cabe duda de la potencia de este discurso y del camino que nos queda por hacer.