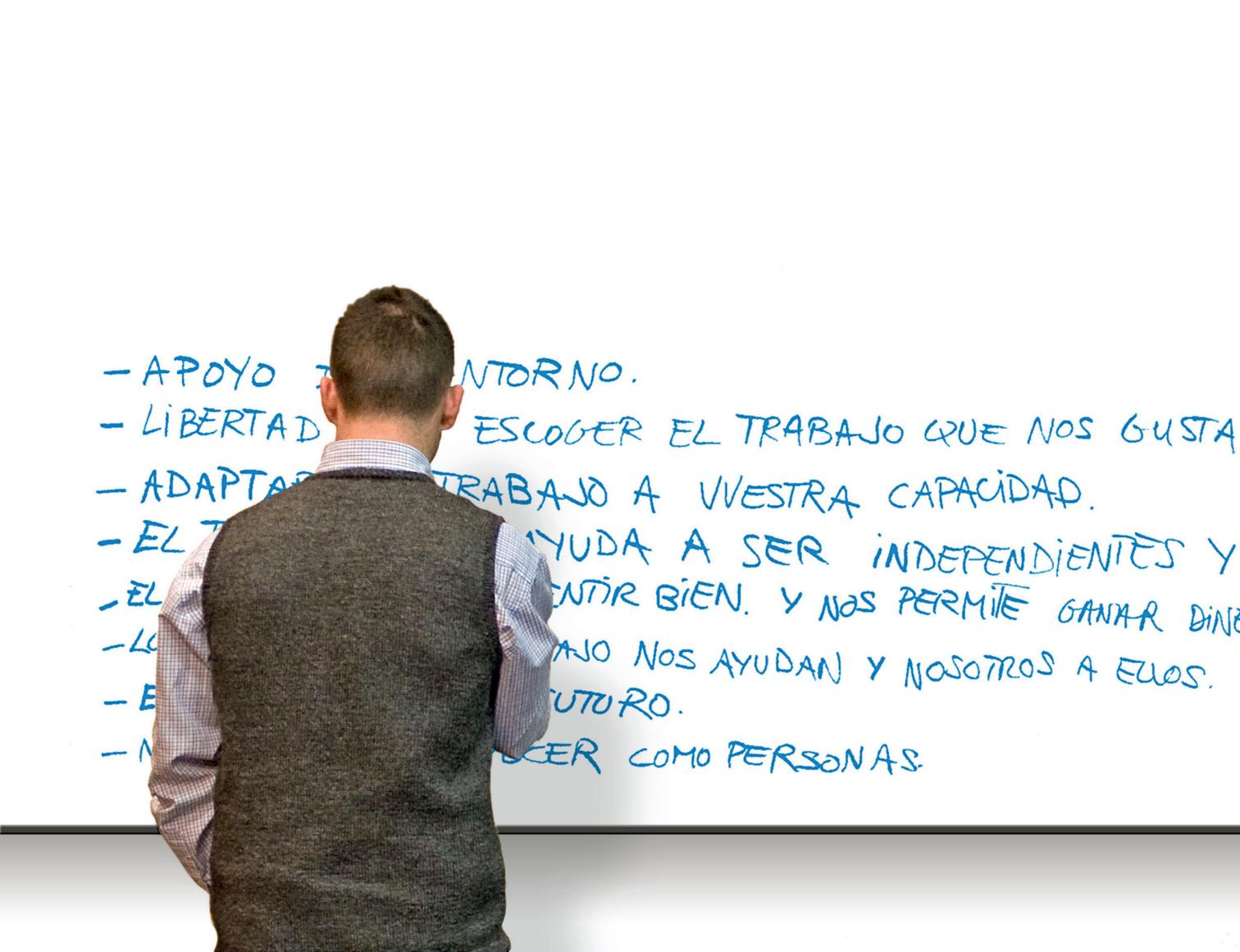


- 
- APOYO Y ENTORNO.
 - LIBERTAD ESCOGER EL TRABAJO QUE NOS GUSTA
 - ADAPTAR EL TRABAJO A NUESTRA CAPACIDAD.
 - EL TRABAJO NOS AYUDA A SER INDEPENDIENTES Y
 - EL TRABAJO NOS AYUDA A SENTIR BIEN. Y NOS PERMITE GANAR DINERO.
 - LOS TRABAJO NOS AYUDAN Y NOSOTROS A ELLOS.
 - EL TRABAJO NOS AYUDA A CONSTRUIR EL FUTURO.
 - NOS AYUDA A SER COMO PERSONAS.

12 Claves para la autonomía de las personas con síndrome de Down

12 Claves para la autonomía de las personas con síndrome de Down

Edita
DOWN ESPAÑA

Diseño, maquetación e impresión
ZINK soluciones creativas

I.S.B.N: 84-609-7765-X

Impreso en papel FSC



Contenidos

Presentación	7
Principio 1 Admitir y asumir. Requisitos indispensables para tomar conciencia de que la propia acción es fundamental	13
Principio 2 Tener un hijo con síndrome de Down no debe convertirse en nuestra única razón de ser	17
Principio 3 Los hermanos son una fuente de aprendizaje fundamental	21
Principio 4 Tratarle como a uno más, reconociendo sus dificultades, le permite tener mayores oportunidades para crecer	25
Principio 5 Estar dispuestos a situarse en una posición reivindicativa	29
Principio 6 Detrás de cada objetivo debe haber un plan de acción que asegure su logro	33
Principio 7 Si controlamos nuestros miedos, estamos dando a nuestro hijo la oportunidad para ganar en experiencia	37
Principio 8 El deseo de conocer debe estar en la base de todo proceso de enseñanza-aprendizaje	41
Principio 9 Promover las relaciones interpersonales como recursos potenciales del entorno	45
Principio 10 La autonomía y la independencia no son posibles sin la capacidad de tomar decisiones libremente	49
Principio 11 Estar dispuestos a tratarle como a un adulto	55
Principio 12 En una sociedad de consumo, la autonomía y la independencia pasan necesariamente por el manejo del dinero y el acceso a un puesto de trabajo	59

Presentación

Con la publicación de esta guía, diseñada para apoyar y orientar a los padres y a las madres en la tarea de conseguir que sus hijos logren el mayor nivel de autonomía posible, culmina un largo proceso de investigación en el que han participado cincuenta familias pertenecientes a once instituciones federadas a DOWN ESPAÑA –Federación Española de Síndrome de Down-. Nuestro agradecimiento más sincero, tanto a las instituciones como a las familias participantes; sin su apoyo y colaboración la realización de este trabajo no hubiera sido posible.

Instituciones participantes

- Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia –FUNDOWN MURCIA–
- Asociación Síndrome de Down “Nueva Esperanza”. Málaga
- Asociación Síndrome de Down de Córdoba
- Asociación Síndrome de Down Asindoex. Down Extremadura
- Asociación Síndrome de Down ASPANIDO. Jerez
- Asociación Lleidatana Síndrome de Down. Lleida
- Asociación Síndrome de Down de Huesca
- Asociación Síndrome de Down de Burgos
- Asociación Síndrome de Down “Isabel Orbe”. Down Vitoria
- Asociación Síndrome de Down de Navarra. Pamplona
- Down Compostela. Santiago de Compostela

Si bien es cierto que escapa a los propósitos de esta publicación efectuar una descripción minuciosa y detallada del proceso de investigación llevado a cabo –el informe de investigación podrá ser consultado en la página Web de la Federación www.sindromedown.net–, entendemos que resulta del todo pertinente ofrecer una visión sintética que permita contextualizar convenientemente, tanto el origen de la guía como el altísimo valor de los contenidos de la misma. Valor que se desprende, no sólo y tanto del diseño metodológico empleado, sino de los supuestos en torno a los cuales ha sido llevada a cabo esta investigación.

Nos sentimos particularmente satisfechos con los resultados que se han derivado de esta investigación. Su realización, por parte de la Dra. Nuria Illán y su equipo de investigación (Andrea Davolio, José David Cuesta Sáez de Tejada y Luis Germán Pérez Martínez) nos ha brindado la ocasión de poder acceder y compartir un tipo de conocimiento sumamente rico, cargado de emociones y de una gran calidad.

Los padres, de cincuenta jóvenes con síndrome de Down nos han permitido acceder a su historia de vida para contarnos cuáles han sido los principios que, en su opinión, han ejercido una mayor influencia a la hora de facilitar los procesos de enseñanza-aprendizaje de la autonomía.

Nos situamos, pues, ante una guía que pretende ser una invitación a la reflexión y a la acción, un referente a tener en cuenta a la hora de educar a nuestros hijos desde unos planteamientos que les conduzcan a conseguir las mayores cotas de autonomía posibles.

La guía se organiza en torno a 12 principios de actuación:

1. Admitir y asumir. Requisitos indispensables para tomar conciencia de que la propia acción es fundamental.
2. Tener un hijo con síndrome de Down no debe convertirse en nuestra única razón de ser.
3. Los hermanos son una fuente de aprendizaje fundamental.
4. Tratarle como a uno más, reconociendo sus dificultades, le permite tener mayores oportunidades para crecer.
5. Estar dispuestos a situarse en una posición reivindicativa.
6. Detrás de cada objetivo debe haber un plan de acción que asegure su logro.
7. Si controlamos nuestros miedos, estamos dando a nuestro hijo la oportunidad para ganar en experiencia.
8. El deseo de conocer debe estar en la base de todo proceso de enseñanza-aprendizaje.
9. Promover las relaciones interpersonales como recursos potenciales del entorno.
10. La autonomía y la independencia no son posibles sin la capacidad de tomar decisiones libremente.
11. Estar dispuestos a tratarle como a un adulto.
12. En una sociedad de consumo, la autonomía y la independencia pasan necesariamente por el manejo del dinero y el acceso a un puesto de trabajo.

Cada uno de estos 12 principios han sido formulados a partir del análisis de contenido aplicado a las entrevistas realizadas a las familias participantes. Todas las entrevistas se llevaron a cabo en los locales de las instituciones o en los domicilios particulares y fueron grabadas íntegramente en formato digital con objeto de poder reproducirlas fielmente y facilitar, tanto el análisis de la información como la presentación de los resultados.

Cada principio se acompaña de una breve descripción, a partir de la cual se trata de exponer el sentido y significado que los padres y las madres le otorgaron a sus mensajes.

A continuación, se abre un apartado que se ha denominado: **¿qué hacer?** En él se identifican las estrategias que las familias han empleado a la hora de llevar a la práctica cada uno de los principios. Se incluye, a continuación, un cuadro resumen en el que se recogen los principios y las estrategias empleadas para cada uno de ellos.

PRINCIPIOS	¿QUÉ HACER?
<p>1. Admitir y asumir. Requisitos indispensables para tomar conciencia de que la propia acción es fundamental</p>	<p>1.1 Permitirse el desconsuelo sin perder el control 1.2 No dejarse llevar por las opiniones negativas de los demás 1.3 Informarse y mantenerse informados para adquirir competencia 1.4 Buscar recursos en la comunidad y acudir a una asociación para orientarse</p>
<p>2. Tener un hijo con síndrome de Down no debe convertirse en nuestra única razón de ser</p>	<p>2.1 No dejar de hacer la propia vida 2.2 Hacer todos los días lo máximo posible, evitando programar el futuro con metas rígidas</p>
<p>3. Los hermanos son una fuente de aprendizaje fundamental</p>	<p>3.1 No descuidar a los otros hijo 3.2 Hacerles partícipes en la educación de su hermano</p>
<p>4. Tratarle como a uno más, reconociendo sus dificultades, le permite tener mayores oportunidades para crecer</p>	<p>4.1 Ofrecerle las mismas oportunidades que a sus hermanos o compañeros 4.2. Exigirle igual que a los demás 4.3. Darle responsabilidades en las tareas de la casa 4.4. No adoptar una actitud paternalista</p>
<p>5. Estar dispuestos a situarse en una posición reivindicativa</p>	<p>5.1. Presionar a las instituciones para hacer cumplir los derechos de nuestros hijos 5.2. Exigir a los profesionales el cumplimiento de sus obligaciones 5.3. Acudir a una asociación para tener más poder reivindicativo</p>

Presentación

PRINCIPIOS	¿QUÉ HACER?
6. Detrás de cada objetivo debe haber un plan de acción que asegure su logro	<ul style="list-style-type: none">6.1 Planificar los aprendizajes, no dejar que estos surjan espontáneamente6.2 Consensuar previamente con la pareja qué hacer y cómo responder ante determinadas situaciones6.3 Llegar a acuerdos sobre las líneas educativas a seguir entre todos los implicados
7. Si controlamos nuestros miedos, estamos dando a nuestro hijo la oportunidad para ganar en experiencia	<ul style="list-style-type: none">7.1 Promover situaciones cotidianas en las que ponga en juego sus propias estrategias7.2 Procurar que se enfrente a situaciones diferentes7.3 Permitirnos y permitirle tomar decisiones, aun a riesgo de no ser las más acertadas
8. El deseo de conocer debe estar en la base de todo proceso de enseñanza-aprendizaje	<ul style="list-style-type: none">8.1 Partir de sus intereses8.2 Proponerle actividades divertidas8.3 Presentarle los nuevos aprendizajes de forma atractiva8.4 Darles responsabilidades y hacerles sentirse útiles
9. Promover las relaciones interpersonales como recursos potenciales del entorno	<ul style="list-style-type: none">9.1 No aislarle9.2 La casa: un lugar idóneo para establecer y fomentar las relaciones interpersonales9.3 Procurar que tenga aficiones, ya que es una buena manera de que pueda relacionarse con personas diferentes9.4 Trabajar sus habilidades sociales9.5 Darle orientaciones sobre dónde y a quién acudir en caso de necesidad9.6 Aprovechar los recursos de la comunidad para su educación9.7 Promover actividades de ocio/tiempo libre conectadas con las necesidades sociales de la comunidad

PRINCIPIOS	¿QUÉ HACER?
10. La autonomía y la independencia no son posibles sin la capacidad de tomar decisiones libremente	10.1 Valorar lo que hace 10.2 Dar margen a su iniciativa 10.3 Aconsejarles sin decidir por ellos 10.4 Provocar situaciones donde tenga que tomar una iniciativa 10.5 Dejarle tiempo libre 10.6 Darle confianza para transmitirle seguridad, incentivarle
11. Estar dispuestos a tratarle como a un adulto	11.1 Dejar de verle como a un niño eterno 11.2 Respetar su privacidad 11.3 Estar dispuestos a que quiera tener una pareja 11.4 Procurar su independencia 11.5 No permitir ciertas actitudes que impiden el desarrollo de nuestros hijos
12. En una sociedad de consumo, la autonomía y la independencia pasan necesariamente por el manejo del dinero y el acceso a un puesto de trabajo	12.1 Permitirles el acceso y manejo del dinero 12.2 Que el dinero lo utilice para cubrir sus necesidades cotidianas 12.3 Indagar/averiguar sobre sus preferencias y gustos como paso previo a su formación e inserción laboral 12.4 Proporcionarle una buena formación laboral para conseguir su inserción en la empresa ordinaria

Terminar, rescatando lo que para DOWN ESPAÑA resulta fundamental, la palabra de los que han sido y son los protagonistas de esta investigación, los padres y las madres de jóvenes con síndrome de Down

Así, junto a cada principio y las estrategias que los ilustran, se han incluido los mensajes textuales de las familias. A buen seguro que muchas de las familias que lean esta guía se sentirán identificados con estos mensajes y encontrarán en sus palabras la fuerza y el apoyo para seguir avanzando en la tarea que, como padres, han de llevar a cabo en la educación de sus hijos.

Pedro Otón Hernández
 Presidente de DOWN ESPAÑA

Principio 1



Admitir y asumir.
Requisitos indispensables para
tomar conciencia de que la
propia acción es fundamental

Principio 1

Admitir y asumir.

Requisitos indispensables para tomar conciencia de que la propia acción es fundamental

La llegada de un hijo con síndrome de Down desencadena en el seno de la familia toda una serie de condiciones para las que nadie se encuentra preparado.

Si bien esto es así, los padres y las madres participantes en nuestra investigación pusieron de manifiesto que el hecho de admitir y asumir las dificultades que podía presentar su hijo, les fue de gran ayuda a la hora de iniciar un proceso educativo de calidad.

Cuando las familias adoptan esta actitud, se desencadena un proceso en el que se va comprendiendo que, no sólo lo que se hace sino el modo en que se hace, resulta fundamental para el desarrollo integral de su hijo. En definitiva, toman conciencia de su papel protagonista en el proceso educativo.

¿Qué hacer?

1.1. Permitirse el desconuelo sin perder el control

E: "Si tuviera que hablar con una pareja que acaba de tener un hijo con síndrome de Down, ¿qué consejo le daría?"

F28M: "Lo primero, que lloren mucho al principio, que lloren lo que tengan que llorar, y luego se pongan a trabajar, que lloren mucho al principio, hasta hartarse y cuando no les queden lágrimas, empezar a trabajar, porque hay que trabajar mucho."

1.2. No dejarse llevar por las opiniones negativas de los demás

F46M: "Yo me di cuenta cuando el médico de la clínica me dijo que mi hija nunca iba a mamar, que no conseguirá succionar. Pero yo estaba experimentando otra cosa totalmente diferente: mi hija mamaba y succionaba con ganas de vivir. Entonces pensé: ¿pero qué está diciendo? Los libros de medicina o están anticuados o él no sabe de lo que está hablando. Habrá niños que efectivamente les pase esto, pero no a mi hija. Pensé que tenía que luchar por mi hija y ya está. Si nos creemos lo que nos dicen: 'no, es que ésta, como que es *tontita*, ¿Para qué se va a molestar usted?, como tiene deficiencia...' Todo lo contrario, hay que trabajar el doble, o el triple, o lo que sea."

1.3. Informarse y mantenerse informados para adquirir competencia

F28M: "...contar con un profesional es fundamental, ellos te dicen, 'pues díselo de esta manera o actúa de esta otra y ya está'."

E: "¿Y un consejo o una ayuda le ha servido para orientarse?"

F28M: "Muchísimo y todavía..., tiene 24 años y muchas veces recorro a ello ante cualquier situación que no controlo bien o no sé cómo exactamente decírselo o cómo plantearse, funcionamos muy al alimón nosotros."

1.4. Buscar recursos en la comunidad y acudir a una asociación para orientarse

E: "¿Cómo valoráis el movimiento asociativo, el hecho de pertenecer a una asociación?"

F41P: "Ayuda, porque uno solo..., hay cosas que no conoces, la asociación siempre te echa una mano, conoces a otras familias que están igual. Nosotros vamos todos los años a Marbella, allí nos reunimos, se organizan charlas, yo hablo de mi hijo, el otro de su hijo, hay personas que tienen niños más pequeños y que van escuchando de los mayores. Estas reuniones nos vienen muy bien a todos."

Principio 2



Tener un hijo con síndrome de Down no debe convertirse en nuestra única razón de ser

Principio 2

Tener un hijo con síndrome de Down no debe convertirse en nuestra única razón de ser

Resulta un tópico decir que nadie puede dar aquello que no tiene, tampoco podemos cuidar si no somos capaces de cuidarnos a nosotros mismos. Con esta reflexión, algunas familias nos hacen caer en la cuenta de lo importante que es darse un espacio para el cuidado personal.

Nos comentan, sobre todo en el caso de las madres, a las cosas que han debido renunciar por el hecho de tener un hijo con síndrome de Down –trabajo, tiempo libre, sus aficiones, amigos...– Cuando lo hacen, no están negando la necesidad de darse al completo a sus hijos/as, todo lo contrario, sino que nos advierten de los peligros que puede acarrear para la familia y, en particular, para la pareja, el hecho de poner a su hijo en el centro de sus vidas.

El equilibrio resulta fundamental y la complementariedad con la pareja ayuda, y mucho, a mantenerse en los momentos más difíciles y también, cómo no, a saborear los logros de los hijos.

¿Qué hacer?

2.1. No dejar de hacer la propia vida

F35M: “Desde el principio, hemos intentado cuidar la pareja, los hijos, un equilibrio de cosas. No centrarnos y darnos absolutamente a nuestra hija con síndrome de Down. Ella no lo es todo en mi vida. Está mi pareja, mi trabajo, mi otra hija, mis hermanos, mis amigos... Guardar un equilibrio de todo eso, intentar que te marque lo menos posible tu vida, no centrar tu vida en eso.”

2.2. Hacer todos los días lo máximo posible, evitando programar el futuro con metas rígidas

E: “¿Que le diríais a una pareja que acaba de tener a un hijo con síndrome de Down?”

F23M: ¿Que vivan al día, y no se lo planteen más allá, porque yo sé que desde que nació ha sido mirar a lo lejos, y he tenido muchos problemas, aunque yo no quiero decir con esto que no hay que tener un objetivo. Lo que quiero decir es que no hay que obsesionarse.”

E: "¿Aconsejas que no se obsesionen?"

F23M: "Día a día, hoy voy a hacer esto y mañana ya veremos lo que me toca, o como mucho planificar una semana, no más, porque no merece la pena, te creas una ansiedad y una angustia que no beneficia ni a ti ni al niño. Mi hija me mira de arriba a abajo y sabe si las cosas marchan bien, si yo me encuentro bien."

Principio 3



Los hermanos son una fuente de aprendizaje fundamental

Principio 3

Los hermanos son una fuente de aprendizaje fundamental

En el marco de las relaciones que se establecen en el núcleo familiar tras el nacimiento de un hijo con síndrome de Down, los hermanos siempre han ocupado un papel protagonista.

Un papel que debe ser planificado y orientado para dar respuesta a toda una serie de necesidades que los hermanos y sólo ellos, desde la posición que ocupan, pueden cubrir. Las madres, los padres, han de tener cuidado en no situar a los hermanos en un lugar equivocado, ni buscar en ellos un sustituto de las responsabilidades que les competen.

Los hermanos, desde siempre, han sido modelos a imitar por los más pequeños, confidentes ante situaciones difíciles de explicar a un adulto, más capaces de hacerse entender, con capacidad de negociación de igual a igual y un largo etcétera.

Estas capacidades hay que saber reconducirlas, y para ello habrá que situar a los hermanos dentro de un espacio relacional que les haga sentirse cuidados, queridos y, sobre todo, seguros. Sólo así, podrán saberse útiles y constituirse en un referente clave dentro del proceso de enseñanza-aprendizaje de su hermano.

¿Qué hacer?

3.1. No descuidar a los otros hijos

F13M: "...mi hijo mayor [sin síndrome de Down] se vio muy afectado, se puso muy nervioso, le daba patadas a las puertas, pensé que estaba muy mal. Se lo dije a mi marido, que el niño estaba muy raro, no comía. El médico me preguntó si era igual antes de nacer A., y le dije que no. Me preguntó '¿te comportas con este niño como antes?, ¿Le sacas a la calle como antes?' y le dije que no. Me dijo que eso es lo que tenía mi hijo: 'No hay medicinas que curen a tu hijo, la única medicina eres tú, así que ya puedes arreglártelas como puedas, que él nunca te vea que siempre estas pendiente del otro'."

3.2. Hacerles partícipes en la educación de su hermano

F46M: "...y mis hijos mayores decían: '¿qué es lo que le pasa a S.?' y yo les decía, pues es una niña que tiene síndrome de Down, que es una niña que le va a costar mucho aprender, pero que si entre todos la ayudan, va a aprender mucho. Mi hija, que acababa de aprender a leer, decía: 'Yo le enseño a leer.' Y le enseñó a leer y a escribir. El otro, que le gustaban las matemáticas, decía: 'Yo le enseño a multiplicar, mamá.' Digo, es el equipo perfecto. No vamos a tener ningún problema, S. va a seguir adelante perfectamente porque con tantas ayudas no va tener ningún problema."

Principio 4



Tratarle como a uno más,
reconociendo sus dificultades,
le permite tener mas
oportunidades para crecer

Principio 4

Tratarle como a uno más, reconociendo sus dificultades, le permite tener mayores oportunidades para crecer

Si queréis que vuestro hijo llegue a conseguir el mayor grado de autonomía posible, es necesario que le ofrezcáis las mismas oportunidades que al resto de vuestros hijos, tratando de evitar actitudes de protección excesiva.

El hecho de adoptar este principio como un aspecto muy importante a tener en cuenta para la educación de vuestro hijo, no debe significar nunca dejar de reconocer sus limitaciones reales ante una circunstancia determinada y en un momento dado.

¿Qué hacer?

4.1. Ofrecerle las mismas oportunidades que a sus hermanos o compañeros

F23P: "Una cosa muy importante que hay que hacer con estos niños, es hacer con ellos lo mismo que harías con los demás."

F23M: "Eso es verdad, es una teoría de mi marido."

E: "No tratarle de manera especial..."

F23P: "No, si tiene que ir a comer, va a comer, si tiene que ir al cine, va al cine, si tiene que viajar tiene que viajar, si tiene que hacer esto, tiene que hacer esto. Y no decir: 'como no entiende el cine, no va al cine', entonces nunca entenderá el cine. Él entiende más que yo de cine."

4.2. Exigirle igual que a los demás

F28M: "Yo creo que le hemos exigido dentro de sus posibilidades. Ha colaborado en casa lo mismo que su hermano, dentro de sus posibilidades. En casa tiene sus obligaciones: bajar la basura o recoger el lavavajillas, pero de siempre nos propusimos el principio de que tenía que ser igual."

4.3. Darle responsabilidades en las tareas de casa

F37P: "...las obligaciones hay que hacerlas, eso es lo primero. Todo el mundo tenemos unas obligaciones que tenemos que cumplir, a partir de ahí, tú eres libre de que en tu tiempo libre te dediques a lo que quieras."

E: "¿Qué obligaciones tiene?"

F37P: "Levantarse por la mañana, atender a la madre los días que yo no estoy en casa, ducharla, vestirla, y ya, cuando llego yo, se tranquiliza un poco más, se ducha él, se viste para ir al trabajo."

E: "¿Éstas son las obligaciones que tiene en casa?"

F37P: "Él ayuda a limpiar, hace su cama, mete la ropa en la lavadora, lleva la ropa a la secadora, lo que tiene que hacer una persona en casa lo hace él."

4.4. No adoptar una actitud paternalista

F36M: "...a veces, a las madres que somos más miedosas a la hora de dejarlos a su aire, nos da miedo y al final resulta que valen mucho más de lo que pensábamos."

F36P: "El proteccionismo que muchas veces se tiene sobre ellos les limita mucho en su desarrollo; se sienten que no tienen necesidad de pensar o preocuparse porque lo tienen solucionado ya."

F36M: "De pequeño decía que no quería hacer los deberes porque decía que era Down, y eso colaba con los profesores, pero en casa no, se le exigía igual que a su hermana."

Principio 5



Estar dispuestos a situarse
en una posición reivindicativa

Principio 5

Estar dispuestos a situarse en una posición reivindicativa

Reivindicar, según el diccionario de la lengua española, significa reclamar o recuperar lo que por razón de dominio u otro motivo le pertenece a una persona. Es a esta acepción a la que aluden las familias participantes en esta investigación cuando nos comentan la gran importancia que ha tenido para sus hijos y, porqué no decirlo, para ellos mismos, el hecho de adoptar una actitud reivindicativa.

Para muchos padres y madres, el hecho de adoptar una actitud reivindicativa ha provocado la necesidad de ejercer una presión, permanente y constante, hacia las instituciones públicas con objeto de recuperar o reclamar para sus hijos lo que les pertenece como ciudadanos de hecho y de derecho.

Las asociaciones son vistas como una alternativa válida que les permite hacer llegar su voz desde la colectividad, lo cual viene, sin lugar a dudas, a sumar esfuerzos y a aunar peticiones que, siendo legítimas, adquieren una mayor dimensión al traspasar los límites de la individualidad.

En otras ocasiones, esta actitud no puede o no debe encontrar cobijo en una asociación. Se manifiesta, en este sentido, que resulta de vital importancia no perder de vista que la máxima responsabilidad a la hora de defender los derechos de un hijo es del padre y de la madre. A ellos les compete, unas veces en solitario y otras en compañía, la tarea reivindicativa.

¿Qué hacer?

5.1. Presionar a las instituciones para hacer cumplir los derechos de nuestros hijos

F32M: "Yo reclamaba el derecho de poder elegir como padre la educación que quisiera para mi hija, en un centro privado, en un centro público o donde quisiera, no que me llevaran enmarcada a un centro de educación especial. No estoy en contra de los centros de educación especial, pero primero vamos a dar la oportunidad de entrar, como cualquier ciudadana, a cualquier colegio donde quiera ir. La responsabilidad de ser padre te lleva a elegir la educación que tú quieras para tu hija y a eso no te pueden cerrar las puertas ni un gobierno, ni nadie. La vida, la educación de nuestros hijos, es una cosa muy seria."

F37P: "Mi hijo es uno de los chicos mas autónomos de la asociación. Aquí, hace 24 años, en nuestra nación, no se escolarizaban niños con síndrome de Down, y tuve que ir a un juez para que me diera una orden de escolarización. Había unos problemas grandísimos, todos se echaban la pelota unos a otras: 'váyase usted a otro colegio que igual tiene...'. No había secciones especiales."

E: "¿Tuvo que ir a un juez?"

F37P: "Sí, tuve que ir a un juez para que me diera la orden de escolarización, y cuando llegó al colegio con la orden, ya..."

5.2. Exigir a los profesionales el cumplimiento de sus obligaciones

F11M: "...a mí me ha llegado a decir una profesora del instituto que a R. me lo debía llevar a un centro específico."

E: "¿Una profesora?"

F11M: "Sí, porque ella no sabía cómo trabajar con él, y yo le dije: "perdona, aquí la que sobras eres tú, porque mi hijo está en un instituto de integración y si no sabes trabajar con él, te tienes que ir a tu casa, mi hijo está aquí, y no le estáis haciendo un favor por estar aquí, no me lo tengo que llevar a un centro específico."

E: "¿Has exigido mucho a los profesionales?"

F11M: "Sí. Que le quiten los derechos a mi hijo no se lo consiento a nadie, y si me tengo que pelear con un profesor, con un médico o quien haga falta..."

5.3. Acudir a una asociación para tener más poder reivindicativo

E: "¿Cómo valora el movimiento asociativo?"

F7M: "Yo creo que es importantísimo, porque uno solo no puede hacer nada. Quisiera que mi hijo viviera independiente, que viviera ya independiente, pero yo sola no lo puedo conseguir. Lo he tenido tan claro que, desde el pueblo, ya llamaba yo a los padres, de los que hoy formamos la asociación, para reunirnos a ver qué conseguimos, porque sé que solo no se puede conseguir."

Principio 6



Detrás de cada objetivo debe haber un plan de acción que asegure su logro

Principio 6

Detrás de cada objetivo debe haber un plan de acción que asegure su logro

Nos situamos ante un principio de actuación sumamente importante, que ha de conducirnos a realizar un ejercicio profundo de reflexión para adoptar una postura altamente comprometida con la educación integral de nuestro hijo. Compromiso que nos ha de conducir a trazar un plan de acción capaz de guiar nuestras acciones y las de aquellos que tengan una relación directa con nuestro hijo.

Si bien es cierto que tenerlo todo bajo control resulta del todo imposible, no es menos cierto que debemos poder explicar y explicarnos por qué nuestro hijo ha llegado, o no ha llegado, a conseguir unos determinados aprendizajes, a tener más o menos amigos, a ser autónomo y un largo etcétera.

Dejando un margen al azar, a la suerte, a la casualidad, el resto hay que poder planificarlo, hay que poder revisarlo para introducir los cambios oportunos. Las familias han dado mucha importancia a este aspecto, ya que consideran que si hoy sus hijos han logrado tener un buen nivel de autonomía, no es debido al azar, sino a sus esfuerzos por trazar metas concretas y por llegar a acuerdos con su pareja, hijos y profesionales.

¿Qué hacer?

6.1. Planificar los aprendizajes y no dejar que estos surjan espontáneamente

F1H: "...pues organizábamos lo que queríamos hacer, le enseñábamos en casa, le enseñábamos el autobús, las paradas, luego nos íbamos al autobús y tomábamos nota de todo lo que había que hacer, de las paradas, del número. Hemos planificado juntos y luego, posteriormente, hemos hecho la actividad. Luego él la repetía solo y hemos comprobado si la hacía bien o no. Hemos planificado la situación paso a paso y hemos hecho pequeños proyectos."

6.2. Consensuar previamente con la pareja qué hacer y cómo responder ante determinadas situaciones

F17P: "Siempre hemos estado de acuerdo, aunque nos hayamos equivocado. Delante de los hijos nunca hemos discrepado, a lo mejor le echo una bronca a mi hijo y mi mujer después, a solas, me dice: 'es que te has pasado'."

F17M: "Cuando hemos estado en privado nos hemos dicho esto sí, esto no..."

F17P: "Pero delante, si ella ha dicho que es blanco, es blanco."

6.3. Llegar a acuerdos sobre las líneas educativas a seguir entre todos los implicados

F17P: "Lo que sí intentamos siempre es coordinar el tipo de enseñanza entre colegio, profesores particulares y psicopedagoga, porque cada uno enseña de una forma diferente. Si esto no lo hubieramos hecho, nuestro hijo hubiera tenido un cacao mental que le hubiera impedido llegar a este nivel."

Principio 7



Si controlamos nuestros miedos, estamos dando a nuestro hijo la oportunidad para ganar experiencia

Principio 7

Si controlamos nuestros miedos, estamos dando a nuestro hijo la oportunidad para ganar en experiencia

Los padres y las madres deben prepararse para controlar los miedos que, sin lugar a dudas, aparecen cuando su hijo comienza a estar fuera de su control –ir solo al colegio, a casa de un amigo, ir al cine...–.

Evidentemente, esta preparación debe iniciarse lo antes posible y de forma lenta y progresiva. La autonomía, en sus diversas manifestaciones –urbana, personal...–, al igual que cualquier aprendizaje, precisa de espacios para poner a prueba los conocimientos e identificar donde se sitúan las dificultades.

Un factor que parece haber ayudado mucho a las familias a superar sus miedos y, consecuentemente, a tener una mayor disponibilidad para asumir riesgos, ha sido la gran confianza que han depositado en las posibilidades de su hijo.

¿Qué hacer?

7.1. Promover situaciones cotidianas en las que ponga en juego sus propias estrategias

E: “¿Qué actitud crees que ha favorecido más su autonomía?”

F40P: “No prohibirle muchas cosas que a lo mejor por miedo pues..., por ejemplo salir. Cuando empecé a ir solo al colegio, aquí cerca, los primeros días yo temía mucho porque tenía que cruzar una calle, él se ilusiona mucho y se iba corriendo, no mira por la ilusión de ir solo al colegio.”

E: “¿Eso le motivaba mucho?”

F40P: “Exactamente, le ilusionaba. Yo lo que hacía al principio era ir detrás de él, le dejaba marchar a ver cómo reaccionaba sin saber que yo lo estaba observando y efectivamente, cruzaba solo, después ya no. Mi actitud fue correr el riesgo de que prefería que a lo mejor le pasara algo que tenerle atado en casa, correr el riesgo de que si un día tiene que pasar, pues que pase. Era la otra alternativa que a estar en casa.”

7.2. Procurar que se enfrente a situaciones diferentes

F32M: "Mi hija, como cualquier persona, necesita tener siempre abierta la mente, no tenerla para repetir todos los días las mismas funciones. Hay que ir dando novedades a su cabeza, que se desarrolle por cualquier circunstancia. Ponerle en una circunstancia, que coja un autobús al que no está acostumbrada, a tener unas experiencias que no son las habituales en ella, a conocer a una persona diferente o ir a un restaurante diferente. Cuando te dan una situación nueva te pones nervioso, te da inseguridad, pero todo eso, una vez pasado, te da un conocimiento nuevo de esa circunstancia. Tienes que hacerlo pausadamente, no puedes romperle todos los esquemas. Le cuesta el cambio de hábitos. Cada día, cada semana, cada mes, darles experiencias nuevas, sin ser excesivas para que no se queden ahí."

7.3. Permitirnos y permitirle tomar decisiones, aun a riesgo de no ser las más acertadas

F32M: "Es cabezona además y como ella quiera una cosa, ahí que va, pero hay veces que hay que dejarla. Ella quería ser técnico de sonido, yo pensaba que el pagar esa cantidad de matrícula iba a ser un auténtico despilfarro. Una persona le había regalado un dinero que, bueno, se matriculó. Ir a esas clases le hacía feliz, así que ya me dio la compensación. Pero claro, ella se fue dando cuenta que no tenía capacidad para avanzar en esos estudios, que tenía que tener unas capacidades mucho mayores, y ella supo aguantar su decepción, ver su realidad, pero eso también la formó como persona."

E: "¿Lo intentó, haciéndolo pudo darse cuenta de sus límites?"

F32M: "... era un mundo que quería conocer, lo ha conocido, pero ha visto que ese conocimiento la supera. Tiene unos conocimientos, todo lo que sea de sonido y tal..."

Principio 8



El deseo de conocer debe estar en la base de todo proceso de enseñanza-aprendizaje

Principio 8

El deseo de conocer debe estar en la base de todo proceso de enseñanza-aprendizaje

En no pocas ocasiones, los padres se sorprenden por el hecho de que su hijo tenga grandes dificultades para hacer ciertas tareas de la casa –lavar los platos, poner en práctica una receta...–, o para realizar los ejercicios de una determinada asignatura y, sin embargo, sea capaz de desarrollar otro tipo de aprendizajes, en ocasiones más complejos, como aprenderse el nombre de los personajes de su serie favorita, las instrucciones de un videojuego que les permite transitar por pantallas altamente complejas, la letra de una canción de moda y un largo etcétera.

Sin lugar a dudas, tal y como lo ponen de manifiesto muchas de las familias entrevistadas, el deseo y la motivación por aprender son dos aspectos fundamentales para iniciar cualquier proceso de enseñanza-aprendizaje.

Conscientes de esta realidad, los padres y las madres nos advierten de lo importante que es afrontar un nuevo aprendizaje teniendo en cuenta los intereses y las motivaciones del hijo, procurando, además, hacerlo a través de actividades atractivas, en las que él se sienta protagonista.

Por último, se pone de manifiesto que cuando los padres y las madres enfocan los aprendizajes tomando en consideración estos aspectos, sus hijos aprenden más y mejor, independientemente del grado de dificultad de lo que han de aprender.

¿Qué hacer?

8.1. Partir de sus intereses

F37P: “Le enseñé a través de libros, le gustaban mucho las ciencias naturales, y a través de los libros de ciencias naturales fue cogiendo afición, para que conociera los nombres, de tal y cual, y de paso se los hacía leer.”

E: “Aprovechando este interés suyo...”

F37P: “Aprovechando su interés por los animales, le enseñé a leer y escribir.”

8.2. Proponerle actividades divertidas

F32M: "...recuerdo especialmente a un psicopedagogo que venía a casa, y para enseñarle las matemáticas jugaban al pin-pon. Yo le decía: 'me vas a tener que pagar tú a mí', porque se lo pasaban bomba. Era la única forma de enseñarle el uno más uno, dos; cuántos tienes tú, y cuántos tengo yo, era un forma divertida de enseñarle matemáticas."

E: "¿Cómo?"

F32M: "Claro, una partida había ganado él, le decía: 'he ganado otra vez, ¿cuántas tengo?', cosas interesantes..."

E: "Y que entraban dentro de sus experiencias vividas"

F32M: "Claro, tenía que vivir las matemáticas, no era lo abstracto de poner el nombre. Ella las experimentaba, podía entenderlas."

8.3. Presentarle los nuevos aprendizajes de forma atractiva

F18M: "Si tú se lo presentas friamente seguro que dirá que no, pero si se lo presentas diciéndole las posibilidades que se le abren si logra aprender esto, seguro que sí, seguro que se interesa..."

E: "Presentarle las cosas como..."

F18M: "Como una cosa buena, mejor, y que te lo vas a pasar bien. Hay que hacer lo imposible para que le atraiga, que vea que es un bien para él."

8.4. Darles responsabilidades y hacerles sentirse útiles

F40P: "Se motiva más cuando tú precisamente le das posibilidades de realizar cosas por su cuenta, a él le encanta que tú le digas, haz esto, que él se sienta útil, pequeñas cosas o grandes cosas; quizás sea esto lo que más le motiva."

E: "¿Pide ayuda cuando le mandas hacer algo que no sabe o no puede?"

F40P: "Sí claro, sí, sí. Siempre esta dispuesto, se siente mayor, y él quiere que le mandes cosas."

Principio 9

Promover las relaciones
interpersonales como
recursos potenciales del
entorno



Principio 9

Promover las relaciones interpersonales como recursos potenciales del entorno

En opinión de las familias, éste sería uno de los principios que ha ejercido una mayor influencia en el nivel de autonomía al que han podido llegar sus hijos. Hasta tal punto esto es así que, en mayor o en menor medida, todos nuestros entrevistados han desarrollado alguna estrategia, desde edades bien tempranas, para favorecer las relaciones personales de su hijo.

El hecho de potenciar estas relaciones y establecer un plan de actuación con objeto de llevar a cabo una supervisión, al menos al inicio, ha sido un aspecto muy valorado por los padres, desde el momento en que estas relaciones son vistas como una fuente inagotable de aprendizaje para la vida de sus hijos.

Así, tener amigos, saber establecer una buena relación con los vecinos y con las personas del entorno más próximo –dependiente del supermercado, cajera del banco, camarero...– puede llegar a convertirse, a medio y a largo plazo, en un recurso de gran valor para que las personas con síndrome de Down puedan vivir de la manera más autónoma e independiente posible.

¿Qué hacer?

9.1. No aislarle

F41P: "Yo les diría a los padres que desde chico no le dejen escondido."

F41M: "Que no lo aparten, que lo saquen donde vayan ellos, los primos, los hermanos..."

F41P: "A veces te entran ganas de que no lo vea nadie, porque piensas que se van a reír de él, y puedes pensar en dejarlo en casa para que no lo vean. Yo aconsejaría que lo saquen y vayan con él a todos lados, que lo traten como a uno más..."

9.2. La casa: un lugar idóneo para establecer y fomentar las relaciones interpersonales

E: "Ustedes me han hablado de la integración, ¿pensaban que era fundamental?"

F16P: "Por supuesto, es fundamental."

F16P: "Eso es lo básico, a mi no me importaba nada tener una casa sucia, que me estropearan los juguetes, los niños que venían a casa eran para mi un regalo, el trabajo no significaba nada, porque yo sabía muy bien que era lo mejor para él. Los compañeros que tiene en la escuela, cuanto más vengan a casa mejor, que este con los demás. No que cuando salga de clase no deje venir a los amigos porque la casa la revuelven, no, al revés, que venga con los amigos, con más de uno, si es más de uno, mejor."

9.3. Procurar que tenga aficiones, ya que es una buena manera de que pueda relacionarse con personas diferentes

F28M: "El fútbol y los toros le encantan."

F28P: "Pertenece a una peña taurina, eso es suyo, no sabemos de donde le viene esto, a ninguno de nosotros nos gustan los toros, a él le encantan. Va con la peña, va a la cena de la peña, va a los viajes de la peña, a las conferencias, pero estamos hablando de viajes que se van a Andalucía. La peña son cincuenta y conoce a todo el mundo."

9.4. Trabajar sus habilidades sociales

E: "¿Por qué crees que tiene tantos amigos?"

F31M: "Yo te lo voy a contar en confianza. Mira, es un chico con un buen aspecto, cuida su imagen, a eso le hemos enseñado desde pequeño, es educado, eso es muy importante, que sepan comportarse."

E: "¿Este hecho de ser educado le ha favorecido?"

F31M: "Yo creo que sí, sabe muy bien estar en los sitios."

F31P: "Siempre en el grupo ha sido uno más, es extrovertido, con un comportamiento social importante. Le hemos enseñado unas maneras de urbanismo, de que, cuando entras en algún lugar hay que dejar pasar. Ése ha sido nuestro planteamiento. Todo este tipo de cosas, que a lo mejor son cosas de la antigua usanza: que siempre cedes el paso al entrar en una puerta al que esté atrás o al lado... Nosotros también hemos ejercido una influencia en él, nos ha visto cómo tratamos a la gente que nos encontramos por la calle, procuramos ser amables, tratar a la gente con simpatía, con buen trato."

9.5. Darle orientaciones sobre dónde y a quién acudir en caso de necesidad

F17M: “Desde el primer día que decidimos dejarlo salir, él siempre ha llevado encima una tarjeta con un montón de datos que lo identificaban, su nombre, dirección, nuestro nombre, teléfono...”

F17M: “Él sabe que lleva toda esta documentación, sabe a quién debe preguntar y hemos procurado que siempre lleve dinero encima por si no sabe salir de la situación: un taxi y a casa; pero el caso es que sabe salir bien de las situaciones.”

F17P: “Lo ha aprendido desde muy pequeño.”

9.6. Aprovechar los recursos de la comunidad para su educación

F31P: “Ahora vamos a organizar aquí las sociedades gastronómicas, que son sociedades en las cuales cocinan los hombres, compran...”

F31P: “Aquí hay unas 100 sociedades, cada una con 40 personas, donde va gente a comer y a beber; es algo más barato, donde no hay impuestos ni servicios, porque los usuarios que van allí son los mismos que luego sirven, cocinan y todo. Se ha generado una agrupación de sociedades muy activa. Hemos entrado en contacto con ellos, les hemos presentado un programa, para que les enseñen cocineros buenos... Eso es generar condiciones, y así queremos ver el futuro.”

9.7. Promover actividades de ocio/tiempo libre conectadas con las necesidades sociales de la comunidad

F31P: “Lo que intentamos también es, a nivel de la asociación, buscar actividades aparte de la laboral, que generen en este colectivo interés social. Por ejemplo, el tema medioambiental, yo creo que va a estar siempre de moda, y viene bien a toda la comunidad.”

F31P: “¿El tiempo libre?, aparte de ir al fútbol o ir a los guardias con la cuadrilla, que a ellos les pueda llenar socialmente..., que puedan en el futuro colaborar con campañas que pueda hacer la administración en este campo. Que ellos se sientan activos, en algo que venga bien a todos.”

F31P: “Eso, y lo analizo por el caso de nuestro hijo, le puede generar una ocupación extra-laboral que satisfaga su vida. Ahora vamos a hacer una experiencia en la que 4 ó 5 chicos de nuestra asociación van a ir con un monitor a cuidar a personas de la tercera edad.”

Principio 10



La autonomía y la independencia no son posibles sin la capacidad de tomar decisiones libremente

Principio 10

La autonomía y la independencia no son posibles sin la capacidad de tomar decisiones libremente

Sin lugar a dudas, el tránsito desde la dependencia hacia la autonomía y, posteriormente, hacia la independencia, sólo es posible si ponemos los medios oportunos para que nuestros hijos vayan siendo capaces de elegir y tomar decisiones libremente. El mensaje no deja espacio para la duda. Así de claros y contundentes se mostraron los padres y las madres a la hora de valorar el trayecto vital de sus hijos.

En este sentido, de nada sirve que un joven conozca a la perfección su barrio, la línea de autobuses que le permite llegar hasta el centro de la ciudad, el valor del dinero..., si no le damos la oportunidad de tomar decisiones que le conduzcan, progresivamente, a sentir que es él quien controla su propia vida.

Evidentemente sin ese sentimiento que conlleva, de forma paralela y simultánea, la capacidad de las familias y profesionales para correr riesgos y la toma de conciencia de los jóvenes para asumir la responsabilidad de sus acciones, no es posible iniciar un proceso formativo dirigido a la autonomía y mucho menos a la independencia.

¿Qué hacer?

10.1. Valorar lo que hace

F31M: "...claro, lo hemos tratado como a un hijo más, con sus necesidades... y luego lo hemos valorado mucho. Y a pesar de sus limitaciones, tiene mucho valor, tiene mucha autoestima. Sabe que, con esfuerzo, consigue cosas y que las cosas que consigue tienen tanto valor como el resto, y eso él lo sabe. Siempre hemos valorado mucho lo que ha hecho bien, mucho. Hemos dado mucho valor a todo lo que ha hecho, porque es bueno que él se considere bien y así, no tiene ningún problema para presentarse en ningún sitio, ni para hablar, ni nada."

10.2. Dar margen a su iniciativa

F3M: "...cuando tienes ya 24 años eso te molesta, te molesta que te digan: 'M. ¿has recogido el cuarto?', 'mamá que ya lo se, ya lo hago'. [...] Nosotros no tenemos a nadie que nos diga: 'tienes que hacer esto, tienes que hacer lo otro.' Quizás sí estamos demasiado encima, agobiamos."

F3M: "Yo no puedo estar cada quince minutos preguntándole: '¿M. no has hecho esto?', hay que darle un poco de responsabilidad de las cosas que tiene que hacer. Creo que eso va haciendo que tenga su autonomía para decidir, o su manera de hacer las cosas dentro de un horario, y pueda hacerlas más pronto o más tarde..."

E: "Yo creo que esto es un problema que pueden tener los padres, independientemente de la discapacidad".

F3M: "Pero, a lo mejor a ti te lo han dicho diez veces, pero con un Down se multiplica la forma de decirlo y la constante de decirle lo que tiene o no que hacer."

10.3. Aconsejarles sin decidir por ellos

F35M: "...todas esas oportunidades, y como esas mil, el día a día, a la hora de elegir su ropa, ya más adelante, pues para que desarrolle su gusto. No decirle 'ponte esto', tú le das tu opinión: 'a mí me gusta éste' y '¿a ti cuál te gusta?'. Él puede elegir la ropa que a mí me parece más fea, y ella tiene que decidir. Al final, va teniendo su gusto. Esto hay que hacerlo sin contar el tiempo, porque una persona normal, entre comillas, lo adquiere en menos tiempo, pero para nosotros lo importante es adquirir."

F1M: "...tiene su estilo propio de pelarse, antes lo pelábamos como a nosotros nos gustaba claro, pero como él ha ido también a pelarse solo, pues ha decidido el pelado que le gustaba, y su propia imagen..."

F1M: "Y yo lo veo que se disgusta, porque tiene el pelo largo y a él le gusta corto. ¿Por qué le voy a dejar que tenga el pelo largo?, ¿porque a mí me guste verlo?, pues no. Ya he llegado a la conclusión que le digo: 'toma J., vete a pelarte o haz lo que quieras, te puedes dejar el pelo largo o corto, como quieras, ¿a tí te gusta?. Sí, pues déjate'."

10.4. Provocar situaciones donde tenga que tomar una iniciativa

E: "¿Qué ha favorecido tener estos recursos?"

F8M: "Quizás que cuando haya pedido ayuda, bueno, a ver que vas a hacer, entonces al obligarlo a pensar en situaciones difíciles, ha ido adquiriendo. Se trata de no darle todo hecho, ponérselo un poco difícil y ver cómo actúa. Pienso que ésa ha sido la estrategia: plantearle una situación en la que él tenía que decidir porque no había otra solución, y con esta estrategia se ha desarrollado ante las situaciones difíciles."

E: "Dejar que buscara él la estrategia"

F8M: "Que buscara dar la solución ante una determinada situación."

E: "¿Aunque se equivoque?"

F8M: "Aunque se equivoque, porque también se aprende equivocándose."

10.5. Dejarle tiempo libre

F35M: "...ahora entiendo que los tiempos de no hacer nada son importantísimos, y una persona tiene que tener esos tiempos, y al final su estimulación, porque una persona estar todo el día, no sé, estimulando o trabajando, eso agota a la persona. Ese no hacer nada, ese tiempo para no hacer nada, el echarme en el sofá y no hacer nada, esos tiempos son importantes."

E: "Porque si no, uno se puede agobiar"

F35M: "Agobiar, claro, a mí me dio esa impresión, y cuando llegó a la adolescencia, poco antes, yo creo que sí estaba saturada de tanta información, o de mucho estímulo, de mucha..., necesitaba un tiempo para relajarse."

E: "Un tiempo libre"

F35M: "Un tiempo libre, sí, para no hacer nada. Sin que sean muy grandes esos tiempos, no de un día, pero sí una hora y decir no voy a hacer nada, ya está, ni siquiera leer."

10.6. Darle confianza para transmitirle seguridad, incentivarle

F35M: "...yo creo que lo más importante es confiar en la persona y no ponerle límites de entrada. Los profesionales pueden conocer diez mil casos, pero el caso de M no lo conocen y entonces ella pondrá los límites, y eso me parece importante, y confiar en ella, porque ella es capaz de hacer muchas cosas, y darles esas oportunidades. Hay que darle oportunidades de hacer las cosas, siendo conscientes de que a la primera no aprende nadie, pues necesitará más tiempo para aprender, pero, hay que darle esas oportunidades, porque si no lo vive ella no puede aprender."

F35M: "De hecho, ella confía en sí misma, y eso le da seguridad para seguir adelante e intentar hacer cosas. Yo creo que al final si tú estás muy seguro, tú transmites esa seguridad a la persona que va recibiendo eso, y se siente segura de ir haciendo las cosas."

Principio 11



Estar dispuestos a
tratarle como a un adulto

Principio 11

Estar dispuestos a tratarle como a un adulto

Bajo este principio se recoge, posiblemente, una de las mayores dificultades expresadas por algunas de las familias entrevistadas: la disponibilidad del padre y de la madre para dejar ejercer a sus hijo el control sobre su propia vida.

En esta ocasión, se advierte con claridad que tan importante es el hecho de estar dispuestos a entrar en un proceso de formación que conduzca a los hijos a conseguir el mayor grado de autonomía posible, como estar dispuestos a que estos la ejerzan, aun a riesgo de equivocarse.

La mayor parte de las familias que exponen este principio de actuación, subrayan la necesidad de acompañar con valentía y compromiso los logros que los hijos vayan adquiriendo en relación a su autonomía. De nada sirve ser muy competente en ciertos aspectos de la vida si, a renglón seguido, se niega la oportunidad de desarrollar las competencias que hemos adquirido.

¿Qué hacer?

11.1. Dejar de verle como a un niño eterno

F46M: "En general, la gente no sabe cómo tratar a un joven con síndrome de Down. Recuerdo con especial claridad lo que dijo un profesor Italiano que nos vino a dar una charla, que me encantó muchísimo y que decía: 'no se puede tratar a una persona síndrome de Down de 30 años igual que a un niño pequeño. Hay que tratarlo como a un adulto porque es un adulto.' No se puede tratar a un hombretón de 30 años como a un niño pequeño, que para eso tiene 30 años."

11.2. Respetar su privacidad

F5M: "La psicóloga le apoya perfectamente, tiene mucha confianza en ella, y yo creo que es lo más importante, confiar en una persona, le cuenta cosas que por ejemplo no me cuenta a mí..."

F5P: "Tiene su intimidad, nosotros no podemos entrar en su habitación sin llamar, él nos lo pidió."

E: "¿Y lo respetáis?"

F5M: "Sí, sí, el respeto es otra cosa, es muy importante."

F5P: "El respeto, en la convivencia familiar, procuramos llevarlo y mantenerlo, a él se le trata como a un joven, no como a un niño."

F5M: "Si alguna vez nos pasamos, porque a veces intentamos sobreprotegerlo, él se da cuenta y nos riñe, nos dice que no estamos ayudándole a ser autónomo."

11.3. Estar dispuestos a que quiera tener una pareja

F4M: "Me encantaría que estuviese con una persona con la que poder compartir, pues es lo que todo el mundo compartimos: caricias. No me importaría, al contrario, que lo necesitara al igual que lo necesitamos nosotros."

E: "¿Estaríais dispuestos a que tuviese una relación?"

F4M: "Sí, por supuesto, no me importaría."

11.4. Procurar su independencia

F37P: "Él tiene un trabajo, pero eventual, tiene un año de contrato, si se lo van a prorrogar o no, lo sabremos dentro de un año. Hasta ahora no lo sabemos, las empresas deciden. Yo pregunto allí: '¿J. qué tal se porta?', 'muy bien, estamos muy contentos', y yo le digo: 'no te relajés, que vas bien, hay que estar siempre como hay que estar en los trabajos'."

E: "Si consigue un trabajo fijo, ¿cree que podría vivir independientemente?"

F37P: "Sí, totalmente. Yo le he enseñado algunas cosas básicas: cómo hacer algunas comidas, la compra... Hay que pensar que algún día faltaremos y tiene que aprender a ser autónomo."

11.5. No permitir ciertas actitudes que impiden el desarrollo de nuestros hijos

F7M: "Yo doy todo mi voto de confianza a los profesionales, pero me da miedo, porque he sido profesora y sé que a veces el profesional se ve como sujeto totalmente necesario para la educación de las personas discapacitadas, y eso puede desarrollar situaciones discapacitantes. Eso lo dice el presidente de DOWN ESPAÑA con mucha claridad."

E: "El profesional es muy necesario, pero no siempre es necesario..."

F7M: "Exactamente, el peligro es que todos buscamos trabajar y, por ejemplo, en la residencia donde hay personas discapacitadas, como yo soy necesario, no promuevo que tú superes tu discapacidad, porque entonces dejo yo de ser necesario. No sé si eso se hace de manera consciente, pero subconscientemente sí se hace."

E: "Usted que ha sido una profesional lo sabe..."

F7M: "...entonces he ido a ver residencias y he notado que se juega mucho con los discapacitados. Hay que tener cuidado, y se deduce de las frases como '¡ay que carita!, qué bonito, qué caritativos somos', cuando es algo natural."

Principio 12



En una sociedad de consumo la autonomía y la independencia pasan necesariamente por el manejo del dinero y el acceso a un puesto de trabajo

Principio 12

En una sociedad de consumo la autonomía y la independencia pasan necesariamente por el manejo del dinero y el acceso a un puesto de trabajo

Evidentemente, las familias otorgan una importancia muy significativa al acceso de sus hijos a un puesto de trabajo.

Como para cualquier joven, el hecho de tener un puesto de trabajo se constituye en un requisito fundamental a la hora de plantearse una vida independiente del hogar. Éste es un punto sobre el que las familias, también las administraciones públicas, han de trabajar en los próximos años.

¿Qué hacer?

12.1. Permitirle el acceso y manejo del dinero

F35P: "...ahora tiene una libreta de ahorros, una tarjeta de la caja de ahorros, y saca su dinero, maneja su dinero, tiene una tarjeta del autobús, se la carga."

F35M: "Ella siempre se preocupa de cuándo tiene que cargar."

F35P: "Tiene un teléfono móvil, va al cajero, y carga su teléfono móvil, y la vas enseñando, y ella misma me dijo que le tenía que enseñar cómo se carga el teléfono."

12.2. Que el dinero lo utilice para cubrir sus necesidades cotidianas

F12M: "Mira, por ejemplo, en mi casa siempre se come acompañado de vino, cerveza, o refrescos. El bebe refrescos, después toma yogurt de postre. Voy con él un día a la semana a un mercado que tengo cerca, como siempre se toma lo mismo, le digo que con su dinero compre el yogurt para la semana y el refresco, para que sepa el dinero que se ha gastado durante la semana en esto..."

E: "¿Hacer una compra?"

F12M: "Y además es bueno porque así aprende que le sobra un dinero y puede comprar más cosas o gastarlo en el móvil."

12.3. Indagar/averiguar sobre sus preferencias y gustos como paso previo a su formación e inserción laboral

F3M: "...yo creo que traen lo mismo que todo el mundo, un don específico para hacer una cosa determinada, para uno puede ser la jardinería, otro estudiar una carrera... Tratar de averiguar qué es lo que le gusta, qué es lo que no le gusta, y qué estarían dispuestos a sacrificar por tener título de jardinería o de informática o de mecánico. Saber qué es lo que les gusta tanto y que sean capaces de sacrificar. Es ahí donde vas a conseguir que ellos escojan la cosa que más les gusta..."

12.4. Proporcionarle una buena formación laboral para conseguir su inserción en la empresa ordinaria

F34P: "...el gobierno regional ha promovido muchos centros ocupacionales..., que quizás sean buenos, pero eso es meterlo en un sitio aparte, eso es una discriminación, yo no lo veo."

F40P: "...yo no quiero que esté en casa metido, porque eso no es lo normal, hay que procurar que tenga una actividad de tipo laboral lo más normal posible. Yo lo que no quiero es que vaya a un taller ocupacional, si no queda más remedio, pues mejor que estar en casa, no me lo planteo. El plan A es que tenga un empleo acorde a sus características; la jardinería le gusta, él sería capaz de hacer trabajos de jardinería..."

12 Claves para la autonomía de las personas con síndrome de Down



ANDALUCÍA: Down Andalucía · Down Almería Asalsido · Down Cádiz Lejeune · Besana Asociación Síndrome de Down Campo de Gibraltar Asociación Síndrome de Down Virgen de las Nieves · Down Barbate Asiquipu · Asodown · Cedown · Asociación Down Jeréz Aspanido · Fundación Down Jeréz Aspanido · Down Córdoba · Down Granada · Down Huelva Aones · Down Jaen y Provincia · Down Málaga · Down Ronda y Comarca Asidoser · Asociación Síndrome de Down de Sevilla y Provincia · Aspanri-Down · Asociación Síndrome de Down de Sevilla **ARAGÓN** Down Huesca Down Zaragoza **ASTURIAS:** Down Principado de Asturias **BALEARES:** Asnimo Asociación Síndrome de Down Baleares · Down Menorca **CANARIAS:** Down Las Palmas · Down Tenerife Trisómicos 21 **CANTABRIA:** Fundación Síndrome de Down de Cantabria **CASTILLA Y LEÓN:** Down Castilla y León · Down Ávila · Fundávila · Fundabem · Asociación Síndrome de Down de Burgos · Down León Amidown · Down Palencia Asdopa Down Salamanca · Down Segovia Asidos · Down Valladolid · Down Zamora **CASTILLA-LA MANCHA:** Down Castilla la Mancha · Down Ciudad Real Caminar · Down Cuenca · Down Guadalajara · Down Toledo **CATALUÑA:** Down Catalunya · Fundació Projecte Aura · Down Sabadell Associació Andi · Down Girona Astrid 21 · Down Lleida · Down Tarragona · Fundación Talita Barcelona · Fundación Catalana Síndrome de Down Barcelona Down **CEUTA:** Down Ceuta **EXTREMADURA:** Down Extremadura · Fundhex · Iberdown de Extremadura **GALICIA:** Down Galicia · Down Coruña · Down Ferrol Teima · Asociación Down Compostela · Fundación Down Compostela · Down Lugo · Down Ourense · Down Pontevedra "Xuntos" · Down Vigo **MADRID:** Apadema · C.E.E. María Corredentora · Fundación Aprocor · Prodis **MURCIA:** Down Murcia Aynor Fundown Assido Murcia · Águilas Down · Asido Cartagena **NAVARRA:** Down Navarra **PAÍS VASCO:** Down Álava Isabel Orbe · Aguidown Asociación Guipuzcoana para el Síndrome de Down **LA RIOJA:** Arside Down Rioja **C. VALENCIANA:** Asindown Asociación Síndrome de Down de Valencia Fundación Asindown · Down Alicante · Asociación de Padres de Niños con Síndrome de Down de Castellón · Fundación Síndrome de Down de Castellón

www.sindromedown.net