



SÍNDROME DE DOWN :VIDA ADULTA

Revista digital de la Fundación Iberoamericana Down 21

NUM/04
FEBRERO2010

ARTÍCULOS

Las transiciones a una vida independiente

Pep Ruf i Aixàs

Pedagogo. Coordinador del servicio de apoyo a la vida independiente "Me voy a casa".

Fundación Catalana Síndrome de Down.

Profesor de Educación Social de la Universidad de Barcelona.

INTRODUCCIÓN

La vida independiente de las personas con síndrome de Down, entendida como oportunidad de emanciparse de sus familias o de los entornos institucionales (servicios residenciales), es una realidad aparecida en los últimos años, que surge como consecuencia lógica de haber ido consolidando la normalización de sus proyectos vitales. La normalización se ha concebido siempre como el derecho a gozar de las mismas condiciones de vida que cualquier ciudadano/a (Wolfensberger, 1972).

Hablamos de personas que, después de haber sido formadas en entornos educativos ordinarios (educación inclusiva), de haberse incorporado al mundo del trabajo (inserción laboral) y de haber accedido a los ambientes comunitarios de referencia (participación social), se plantean poder continuar completando unas trayectorias personales basadas en criterios de normalidad e igualdad.

Habiendo accedido a la vida adulta activa y a una ciudadanía responsable, la consolidación de sus esfuerzos pasa por ejercer y disfrutar la autonomía adquirida accediendo a una vivienda propia, creando su propia unidad de convivencia (solos, en pareja, con amigos...) y empezando a ejercer el control de su propio plan de vida.

NUESTRO PUNTO DE PARTIDA

Durante los últimos nueve años hemos estado apoyando en la Fundación Catalana Síndrome de Down una opción de vida autónoma, que se ha consolidado en un nuevo modelo de servicio cuyo objetivo es la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual.

El servicio planifica, diseña y provee los apoyos personales necesarios que proporcionan el equipo de educadores, junto con todos aquellos apoyos naturales de los que el usuario disponga: familia, representantes legales, amigos, red de servicios, etc. Los apoyos tienen la finalidad de facilitar la autogestión para la propia autonomía. La garantía de este fin es radica en el uso de una metodología de planificación centrada en la persona que resitúa al usuario en el epicentro de todo

el proceso de determinación de los planes de futuro, metas personales y toma de decisiones vitales que orienten su proyecto de vida.

Se trata de establecer nuevas oportunidades y principios para conseguir el consenso suficiente que favorezca la autodeterminación personal, con el apoyo y la protección de todos aquellos referentes significativos de la persona. De ahí que el propósito genérico sea favorecer una "interdependencia positiva" como denominación de una situación donde se respeta el derecho a elegir, obligándonos a promover las oportunidades de independencia, pero a la vez, acordando los límites de protección que cada cual requiera.

A través de las historias de más 40 personas a las que hemos acompañado, hemos evidenciado algunos de los factores que facilitan o dificultan los tránsitos a la independencia. Muchos de sus referentes aún se sorprenden de lo mucho que cuestionaron las capacidades de los candidatos, mientras todavía reconocen cómo se simplificó todo en el momento que iniciaron el nuevo proyecto. Una madre me decía un día: "Tanto tiempo dudando de si mi hija sería capaz, y resulta que al final sólo se trataba de probarlo y estar ahí cuando ella lo pidiese".

¿QUIÉN ACCEDE A UNA VIDA INDEPENDIENTE?

Las primeras demandas que han reclamado el acceso a una vida independiente, entendida en los términos expresados, corresponden a unos perfiles personales cuyos funcionamientos requieren apoyos intermitentes y/o limitados. Sabemos que dentro del colectivo de personas con síndrome de Down, existe una amplia diversidad de perfiles y funcionamientos, puesto que una alteración genética no determina un único patrón de desarrollo personal. Aun así, algunas personas pueden pensar que la opción de vida independiente es exclusiva de un porcentaje muy reducido de población, pero ante este equívoco debemos reconocer que:

- La vida independiente es una necesidad y un derecho para todas las personas que quieran ejercerlo.
- La intensidad de apoyos que una persona requiera para acceder a una vida independiente es una cuestión de recursos.
- El derecho a una vida independiente es una oportunidad para que cada uno explore hasta donde desee.
- La vida independiente puede incluir distintos modelos de servicios que den respuesta a diversidad de demandas.

Somos conscientes de que hemos iniciado un camino que en el futuro deberá ofrecer respuestas cada vez más adaptadas a las expectativas y necesidades de cada persona. Así será como transcenderá a la totalidad del colectivo del que hablamos y diversificará la red de servicios que los atienden.

IMPLICACIONES SOCIALES DE LA VIDA INDEPENDIENTE

La mejoría de las condiciones de vida de las personas con síndrome de Down son puestas en evidencia a través de muchos de los indicadores propuestos por Robert Shalock en su conceptualización y evaluación de la calidad de vida:

- Bienestar físico: prolongación de la esperanza de vida, mejora de las condiciones de salud y de atención médica que reciben.
- Bienestar emocional: mayores posibilidades de realización personal, mayores cotas de satisfacción personal, mejoría de la atención proporcionada por los servicios de salud mental.
- Bienestar material: acceso al mundo del trabajo, retribución salarial, acceso a bienes de consumo, a la propiedad, etc.
- Desarrollo personal: la autonomía como propósito educativo y asistencial, inclusión educativa, mejora de los recursos de apoyo, ampliación de la cartera de los servicios sociales, etc.

Estos cambios han contribuido a la progresiva normalización de sus proyectos vitales, empezando en las etapas evolutivas más tempranas, y prosiguiendo en todas las transiciones posteriores hasta llegar a la vida adulta. A consecuencia de ello, hemos ido comprobando cómo, a medida que aparecían nuevas oportunidades para la persona, esta misma y su familia iban

renovando y adaptando las expectativas de sus proyectos vitales concretos. De ahí que, en la actualidad, existan diversidad de visiones de futuro que exigen distintos recursos, modelos y políticas de atención a sus demandas.

Estamos frente a la renovación generacional de personas y grupos familiares que reclaman nuevas realidades donde materializar sus opciones de vida. A medida que las personas han dispuesto de un mayor número de recursos asistenciales y que éstos han ido mejorando la calidad de la atención proporcionada, sus familias han podido construir trayectorias más normalizadas e inclusivas para sus hijos.

Para que esto sea posible debemos aprovechar el consenso conseguido en los últimos tiempos en cuanto a nueva manera de ver a las personas con síndrome de Down, más digna, más humana y más justa, que ha promovido la unanimidad y reconsideración de los principales organismos internacionales como:

- La última reformulación de la Organización Mundial de la Salud en su última revisión de la Clasificación del funcionamiento, la discapacidad y la salud (CIF), que destaca, entre otras cosas, la incidencia de los factores ambientales en el desarrollo de la persona, en función de las oportunidades proporcionadas.
- La convención de los Derechos humanos de las personas con discapacidad promulgado por Naciones Unidas, que vienen a reivindicar todas las diferencias que todavía debemos salvar para lograr la igualdad y equiparación en el ejercicio de la ciudadanía.

Estas reconsideraciones están contribuyendo a la creación de nuevas políticas sociales y la ampliación de las carteras de servicios, gracias a la puesta en marcha de experiencias innovadoras que posibilitan el experimentar nuevas provisiones de apoyos para las personas con discapacidad.

En este sentido sólo cabe señalar que a mayor número de recursos disponibles, obtendremos una mayor adecuación a las necesidades y expectativas individuales de cada proyecto personal. Pero esto sólo será posible si dichas carteras de servicios garantizan la elegibilidad subjetiva como un valor importante en la adjudicación de los recursos propuestos. Mientras el "continuum" de prestaciones siga siendo incompatible o auto-excluyente entre ellas por motivos de porcentajes de disminución, categorías diagnósticas, o valoraciones funcionales objetivas, poco estaremos ayudando a promover la igualdad de oportunidades o la satisfacción personal de estas personas, como medida subjetiva de su calidad de vida.

IMPLICACIONES PERSONALES DE LA VIDA INDEPENDIENTE

En un ámbito individual, dos son las motivaciones principales que han llevado a las personas con síndrome de Down a reclamar una oportunidad de vida independiente: por un lado, sus expectativas para seguir desarrollando un proyecto vital propio, y por otro, las numerosas experiencias de normalidad que les proporciona el acceso a un mayor número de contextos ordinarios. Los compañeros de escuela, de trabajo, los propios hermanos, vecinos, amigos, etc., constituyen las principales referencias de cuáles son los hitos, las etapas, las transiciones que la mayoría de nosotros utilizamos en la construcción de un proyecto de vida. Es lógico que cada nuevo logro conseguido conlleve un nuevo reto personal que nos acerca cada vez más a la plenitud y a la igualdad. Una hermana me decía un día: "Desde que mi hermana vive sola me siento más cercana a ella, tenemos más cosas en común, vivimos cosas más parecidas".

Ferguson (1993, citado por Turnbull) señala el sentido de plenitud que conlleva el logro de lo que uno desea como uno de los principales componentes de la consecución de la vida adulta. No olvidemos que, a la hora de medir nuestra calidad de vida, todos nosotros damos una especial relevancia a todas aquellas evidencias que tengamos de cambiar, avanzar o evolucionar, y para ello necesitamos oportunidades para hacerlo.

Todavía existen muchos factores que hoy en día condicionan a las personas con síndrome de Down a desistir de la voluntad de explorar y ampliar su autonomía. Uno de ellos es el no haber podido ejercer durante mucho tiempo el control de sus condiciones de vida. Otro no menos importante es la carga histórica de convivir con una imagen social que se ha reducido a señalar las limitaciones, o falta de habilidades, como único rasgo característico y determinante de su rol social. Ante esta situación, la supuesta fragilidad de sus demandas o voluntades no es más que una acomodación a unas circunstancias presentes, a la vez que la negación de su reconocimiento personal y social.

Hablamos de los deseos y demandas de la persona, aunque sabemos que durante mucho tiempo los servicios y prestaciones disponibles para este colectivo han respondido a las demandas expuestas por sus principales referentes: la familia y/o representantes legales. Estos agentes han ejercido tradicionalmente la determinación de sus trayectorias personales debido a las necesidades de apoyo inherentes a la discapacidad, pero también a una falta histórica de adecuación de los contextos sociales y sus recursos.

Este panorama ha cambiado mucho en los últimos años y ha permitido considerar el derecho y la necesidad de que estas personas empiecen a ejercer el control sobre sus propias vidas. En la actualidad estamos reincorporando al nuevo, y principal interlocutor: la persona con discapacidad. Hoy día, muchas personas y sus familias están explorando un nuevo marco de cooperación que les permita desarrollar el consenso de sus propias expectativas, junto con las de los profesionales y servicios que deben atenderles.

ANTICIPACIÓN DEL PROYECTO DE VIDA INDEPENDIENTE

Conocemos la preocupación familiar por planificar el futuro de sus hijos con discapacidad desde las edades más tempranas. Sabemos cómo se agudiza esta preocupación una vez consolidada la vida adulta y cuando el proyecto de futuro del hijo sobrepasa la cronología del proyecto personal de los padres. Es la eterna pregunta: ¿Qué será de mi hijo cuando yo no esté?

Los antecedentes familiares que hemos conocido durante estos años son los de aquellos padres que, ante unas características y trayectorias personales de sus hijos, han conseguido permitido materializar cotas importantes de autonomía e inclusión social. Pero este hecho quedaba obstaculizado por la desesperanza de comprobar que la única oferta existente en nuestro entorno era la institucional, constituida por servicios residenciales de mayor o menor tamaño, con verdaderos intentos de integrarse e interactuar con la comunidad, pero con evidentes limitaciones para poder garantizar los apoyos necesarios a un proyecto de vida personal, individual, elegido y deseado.

Este panorama no favorecía en absoluto poder mantener una actitud optimista y renovadora que promoviera establecer nuevas metas en la planificación de un futuro deseado por todos. La consecuencia lógica resultante era una cierta claudicación y postergación de la consecución de nuevos retos y aspiraciones de independencia. La evidencia de ésta situación nos la aportan algunas estadísticas sobre población con discapacidad intelectual que señalan un 69,7% de personas mayores de 40 años que siguen viviendo en sus domicilios familiares de origen (Atlas de la dependencia, 2003). De hecho, incluso estamos empezando a encontrarnos con personas con síndrome de Down que conviven con un padre o madre que se encuentra en un proceso avanzado de envejecimiento, siendo el hijo la figura "cuidadora".

Estos datos evidencian que la persona con discapacidad ha permanecido en el domicilio familiar hasta la disolución del núcleo familiar, o la aparición de algún impedimento para mantener la convivencia que obliga a buscar una alternativa. En estos casos, el acceso a un servicio residencial, o el traslado para convivir con otros miembros familiares han sido, históricamente, las únicas opciones disponibles. Ante estas circunstancias la transición ocurría coincidiendo con una situación de crisis personal y familiar: la pérdida de los referentes parentales, el traslado de hábitat, cambio de rutinas personales, etc. Sabemos que en estas situaciones, el inicio de la prestación de los apoyos para mantener o reiniciar la independencia se centra en acompañar los procesos de duelo que pueden perdurar hasta el primer año.

La viabilidad de un proyecto de vida independiente requiere sincronizar las etapas evolutivas de la persona con las etapas de transición familiares para garantizar que la emancipación del hijo/a siga patrones de normalidad, y también para evitar que el inicio a la vida independiente coincida o sea consecuencia de una crisis familiar.

ALGUNAS REFERENCIAS INTERNACIONALES

Desde hace años contamos con numerosas experiencias de desinstitutionalización, como la desarrollada por J. Klein en Colorado (Estados Unidos) desde los años 80, o la de Peter Kinsella en Liverpool (Inglaterra). En ambas, la progresiva transformación y desmantelamiento de las instituciones residenciales dio paso a una red de servicios (residencias, hogares compartidos, pisos supervisados, domicilios privados...) que atendían a personas con distintas necesidades de apoyo en su hábitat principal. Las evoluciones posteriores del modelo racionalizaron esta red de recursos adaptándola a las expectativas de estas personas y de sus familias, creando "agencias" que planificarían recursos y apoyos que facilitarían a cada persona el desarrollo de su proyecto de vida deseado.

Ello demostró que toda persona tiene derecho a decidir dónde, cómo y con quién quiere vivir, siempre y cuando pueda disponer de los recursos necesarios. Del mismo modo evidenció que los ambientes institucionales, en tanto que prediseñados para las necesidades "especiales" de estas personas, reducen ostentadamente las oportunidades de autodeterminación.

Los modelos de atención en el ámbito de la vivienda en nuestro país desde el año 1985 hasta la actualidad, se han centrado en la creación de "establecimientos" residenciales basados en proporcionar alojamiento y atención especializada, en función de la disponibilidad territorial y del grado de autonomía de la persona. Estos servicios han ido evolucionando, reduciendo el tamaño de sus estructuras, integrándose en la comunidad, y procurando normalizar las condiciones de vida que en ellos se proporcionaba, pero siempre dentro de los límites del contexto institucional. Simplemente, la vida en colectividad con un grupo artificial (no elegido) condiciona enormemente el proyecto personal de cualquier persona.

Romper con el modelo institucional pasaba por hacer realidad la oportunidad de constituir domicilios propios para estas personas. Ello supondría garantizar el acceso a un contexto vital que favoreciera las condiciones necesarias para gozar de una calidad de vida. El hogar propio constituye el contexto natural de la vida independiente.

¿CUÁNDO? LA GRAN PREGUNTA

Anticiparse al futuro resulta imprescindible para las familias cuando hablamos de buscar alternativas más ajustadas a los deseos y expectativas compartidas con su hijo. Quizás la independencia de este hijo no era el propósito perseguido originalmente, pero en el intento de materializar un plan de futuro deseado, descubrieron que era la puerta de entrada a la calidad de vida. Un padre refería: "Si pudiera, cambiaría algunas cosas de cómo vive mi hija, pero entiendo que es el precio de su satisfacción, de lo a gusto que vive. Y en el fondo veo que no son cosas importantes".

Un dato a destacar es la media de edad de las personas emancipadas a quienes damos apoyo durante estos años, y que se sitúa alrededor de los 37 años. Ello nos coloca en plena etapa de madurez intermedia (Ruiz y Flórez, 2009), entendida como la consolidación de las condiciones de vida proyectadas y deseadas en etapas anteriores. Estaríamos de acuerdo en afirmar que si el trabajo es la iniciación a la vida adulta, la vida independiente debe ser la gran oportunidad para reafirmar el acceso a ese nuevo status social de la persona con discapacidad.

Pero debemos empezar a tener cuenta seriamente la evidencia que nos aportan distintos estudios sobre envejecimiento de estas personas que determinan que, a partir de los 40-45 años, pueden empezar a aparecer algunos signos de deterioro que irán evolucionando progresivamente. Siendo así, esta referencia constituye una delimitación evolutiva clara de las transiciones previas que permitirán a la persona con síndrome de Down disfrutar la plenitud de su desarrollo adulto. Ignorar este hecho supondría perpetuar a la persona en un rol de permanente persecución de una autonomía nunca alcanzada, transfiriéndola automáticamente al rol de persona dependiente.

FACILITADORES PARA LAS FAMILIAS

Debemos alertar a las familias que anticipar el futuro del hijo pasa por procesos como: recoger información de recursos y servicios disponibles, recibir asesoramiento respecto la situación y proyección del futuro del hijo, conocer los anhelos y deseos del hijo, entre otros. Pero finalmente, esta planificación requiere dos condiciones indispensables:

- conseguir un consenso entre la persona y toda la unidad familiar del proyecto de futuro,
- establecer acciones concretas que finalmente materialicen el proyecto; es decir, llevarlo a cabo.

Estamos hablando de una nueva transición, seguramente por el momento evolutivo en el que se da: la vida adulta implica una magnitud e incidencia enormes. Quizás es la transición más trascendental para la persona y también para su familia, pero a la vez supone la consolidación de un espacio vital propio, el gozar de unas condiciones de vida deseadas y un gran impulso en la constitución de la persona como sujeto.

Somos conscientes que las familias necesitan ayuda para afrontar y resolver la transición a la vida adulta. Turnbull et al. (2006) determinan algunas necesidades de apoyo que facilitan a las familias elaborar estas transiciones en la edad adulta:

- Recibir información sobre protección legal, planificación de prestaciones, servicios, voluntades.
- Disponer de ayuda para transferir responsabilidades respecto la persona a otros miembros, referentes o servicios.
- Tener asesoramiento para elegir metas.

Las transiciones hacia una vida independiente implican progresivos procesos de separación. Procesos que aumentan gradualmente de intensidad y trascendencia a medida que avanzamos en la cronología de nuestra historia de vida y la de nuestro hijo (Garvía, 2009). Nos encontramos ante una nueva separación, pensar en el hijo sin nosotros cuando todavía está con nosotros, ese es el gran reto: poder soportar la angustia que provocan estos procesos, a la vez que se intenta impedir que esta incertidumbre inmovilice los planes que deben llevarse a cabo.

FACILITADORES PARA LA PERSONA

No podríamos acabar este artículo sin dar algunas orientaciones a familias y/o cuidadores que tienen por bien apoyar los proyectos de vida de personas con síndrome de Down. Lejos de establecer una ruta única hacia la vida independiente, señalamos algunos antecedentes que nos han demostrado los referentes y las propias personas que han accedido a esta nueva opción de vida:

- Constituir a la persona como sujeto: el apoyo, el reconocimiento y la preservación de todo aquello que determina la propia identidad y voluntad.
- Promover a la persona dentro de una red de entornos: el acceso y participación en múltiples entornos favorecen la ampliación y enriquecimiento del status personal.
- Construir un proyecto de vida y de futuro: Ser conscientes de nuestra historia personal con proyección.
- Promover estilos de convivencia familiar con opción de elección y decisión: desde las etapas más precoces, de manera progresiva educamos y transferimos el análisis de situaciones y la asunción de responsabilidades.
- Introducir reciprocidad en las relaciones familiares y sociales: para prevenir un rol pasivo y dependiente.
- Ampliar las redes de apoyo formales y naturales: como enriquecimiento de la red social de la persona, promoviendo la cooperación entre los apoyos.
- Ajustar los apoyos a las necesidades reales: buscar el equilibrio entre el apoyo de la autonomía personal y la protección que se pueda requerir.
- Insistir en la exploración de las potencialidades: no conformarse nunca con un estadio de desarrollo presente y actual, la exploración del desarrollo personal siempre aporta nuevas oportunidades de crecer.

Por último, ofrecemos algunos consejos prácticos en que se traducen estas orientaciones y que promueven, en lo concreto, aquellas habilidades que facilitan el acceso a la vida independiente:

- Asumir hábitos de cuidado de uno mismo.
- Colaborar en la vida doméstica familiar y delegar responsabilidades.
- Preservar la intimidad y los espacios vitales de la persona.
- Aprender a tolerar la soledad.
- Aprender a negociar y resolver problemas.
- Modular la asertividad de la persona.
- Reforzar el rol y las aptitudes laborales.
- Garantizar acceso a recursos comunitarios regulares y significativos.
- Favorecer autonomía en los desplazamientos y movilidad social.
- Promover la gestión la economía personal, parcial o totalmente.
- Fomentar relaciones sociales amplias y diversas.

BIBLIOGRAFÍA

- Garvía B. Identidad y bienestar emocional. Síndrome de Down: Vida adulta. 2009; 1: 14-16.
- Generalitat de Catalunya, Dep. Benestar Social: Atlas de la dependencia. Barcelona, 2003. Disponible en: <http://www.gencat.net/benestar/atles/> [En Catalán].
- Kinsella P. Supported living: a new paradigm. Manchester, National Development Team, 1993. Traducción al castellano no publicada: Vida asistida: Un nuevo paradigma. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, 1999.
- Klein J. Ayudar a las personas con discapacidad a vivir en un hogar propio. Barcelona, Fundació Catalana Síndrome de Down, 2000.
- Klein J, Frederic-Klein K. El viaje a casa: un nuevo planteamiento de la vivienda y la asistencia. SD Revista médica internacional sobre el Síndrome de Down 1998; 4: 13-15.
- Ruiz E, Flórez J. Características psicológicas y evolutivas de las personas adultas con síndrome de Down. Síndrome de Down: Vida adulta. 2009; 1: 37-44.
- Turnbull A et al. Families, professionals, and exceptionality. Positive outcomes through partnerships and trust. New Jersey, Pearson Merrill Prentice Hall 2006.
- Wolfensberger W. The principle of normalization in human services. Toronto Instituto Nacional para el Retraso Mental 1972.

Bibliografía complementaria de interés

- Ruf J. El acceso al propio hogar: una nueva oportunidad para construir un proyecto de vida. SD Revista médica internacional sobre el Síndrome de Down 2002; 6: 43-46.
- Ruf J. Vida independiente e inclusión social. SD Revista médica internacional sobre el Síndrome de Down 2007, 11: 45-48.