

Tema 7: Autonomía, independencia y escuela de vida

Título: Camino hacia la vida autónoma: “De la cuna a la ciudadanía”

Autora: Stella Caniza de Páez.

FUNDAL-Fundación para el Desarrollo Autónomo Laboral

Resumen:

Ejes para la reflexión.

- Transformación del significado de los diagnósticos. De la masificación a la singularidad.
- Las representaciones sociales acerca del Síndrome de Down y sus efectos en cada persona. La concientización y educación comunitaria.
- Transformación del lugar de las personas con S. de Down tienen en el frecuentemente en el imaginario social. Causas y consecuencias. Ejemplos.
- Incidencia recíproca entre los referentes teóricos de los profesionales intervinientes y las actitudes familiares.
- Efecto de las intervenciones.
- La autonomía como construcción: ¿Qué significa hablar de auto dirección y autonomía? A) En la primera infancia. B) En la edad escolar. B) En la adolescencia. C) En la edad adulta.
- Vida plena y ciudadanía. Los agentes de apoyo.
- Marco jurídico: Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Los conceptos de autonomía, auto dirección, autodeterminación, autogestión, están en proceso de difusión, concientización y compromiso de la sociedad, en distintas partes del mundo.

Esto nos obliga a recordar que siempre, el ser humano es humano, en tanto sea sostenido por otro, en el otro y con otro.

Desde la concepción hasta la muerte, nosotros los humanos somos seres sociales. Interactuamos con otros y simplemente, vivimos en relación con otros.

Por lo tanto, las personas con discapacidad se relacionan con otros y requieren, sin duda, sostén y ayuda de quienes forman su contexto.

Como todos, pero probablemente, más que otros.

El desafío entonces es lograr que cada una de estas personas disponga de los apoyos que demande y necesite para poder dirigir su propia vida.

La auto dirección es la posibilidad que lleva a la esperanza de una adultez diferente.

Decimos con Enrique Montovio:

“La obstinada prohibición social y cultural de acceder al mundo de los adultos, que se manifiesta hacia las personas con discapacidad mental y en particular en el caso de las personas con Síndrome de Down, hace que ante una tal perspectiva, se conviertan en la evidencia misma de una prohibición a crecer, de la que todos somos altamente cómplices.”

“Desde este punto de vista, el joven con Síndrome de Down, puede ser asumido como el prototipo bastante emblemático, de todos los jóvenes con discapacidad que pudiendo convertirse simplemente en hombres, permanecen retenidos en una infancia sin fin”.

¿Qué es ser adulto?

Ser responsable de la propia vida.

¿Las personas con discapacidad son pensadas como capaces de dirigir su propia vida, ser autónomas en su pensamiento y en sus deseos, aunque para lograrlo necesiten más apoyos que la mayoría?

En general, podemos decir que NO son ubicadas en ese lugar, sobre todo porque las ha marcado fuertemente el paradigma de la incapacidad y la incompetencia, sin que las singulares condiciones de cada uno sean tenidas en cuenta.

Así, frecuentemente se escucha hablar del Sujeto con discapacidad intelectual.

¿Qué quiere decir Sujeto?*

Sujeto: Individuo. Prójimo. Persona innominada. Se usa frecuentemente esta voz cuando no se quiere declarar la persona de quien se habla, o de quien se ignora su nombre.[†]

¿Será que el Sujeto con discapacidad intelectual, es un innominado, desconocido en su singularidad, en su identidad, en todos sus otros atributos personales?

¿Puede ser este sujeto innominado, una persona con Síndrome de Down?

¿Puede el apellido del Dr. Down filiar a la persona, como si perteneciera a otro linaje?

¿Basta decir “Down” para que se crea innecesario usar el apellido familiar y el nombre propio?

Otra acepción de la palabra Sujeto nos remite al Sujeto Psíquico. Sujeto que se constituye en cada pequeño ser humano, sostenido por el agente materno.

“Este Sujeto no aparece con el parto biológico... Sólo aparece cuando empieza a hablar o a jugar...”

Tenerlo en cuenta e intervenir, sin perder esto de vista, determinará que el resultado no sea un robot absolutamente dependiente del mandato de otro, sino de un niño con el deseo de jugar...”

“El deseo de jugar siempre implica jugar a ser grande, apuntando a hacerse cargo de la propia vida, con las humanas limitaciones que todos tenemos”.[‡]

La mayoría de los chicos juegan y sueñan con llegar a ser mamás, maestras, papás, Super héroes, princesas, doctores, bomberos o basureros, salvavidas...Esos sueños tal vez nunca se hagan realidad...O sí...No importa... ¿Quién les / nos quita el placer de soñar?

Poco o nada se pregunta a los niños con discapacidad ¿Qué querés ser cuando seas grande? Pregunta esta habitual para cualquier otro niño en las más variadas circunstancias.

¿Quién determinó que a esta minoría de niños, los que tienen problemas en su desarrollo, los que tienen S. de Down, debe prohibírseles soñar?

Que sus ilusiones se hagan o no realidad, dependerá en gran medida, de la historia que le toque vivir a cada uno.

[†] Enciclopedia Espasa Calpe.

[‡] Lic. Elsa Coriat.

Esa historia singular que aún no está escrita, que se hace día a día. Historia con logros y con frustraciones...Con sueños hechos realidad y otros que quedan como asignaturas pendientes. Como nos pasa a todos. Como todos tenemos que aprender a aceptar...

Por eso decimos que la auto determinación, la autonomía, la auto dirección de la propia vida, la construcción cotidiana del propio destino, comienza en la infancia.

Que es éticamente insoslayable reconocer en cada niño su potencial condición de ciudadano.

Que es imprescindible favorecer que sean Sujetos deseantes, pensantes, capaces de dirigir su propia vida, con autonomía de acción y libertad de pensamiento.

Para lograrlo, es necesario tener en cuenta que la familia es puntal y promotora de la auto determinación de todos sus miembros y que es necesaria la co - operación entre familiares, profesionales, comunidad y las propias personas con S. de Down, para que interactuando, logren mejorar la calidad de vida posible para cada de ellas.

Estamos viviendo momentos de transiciones:

- De la patología médica a las cuestiones sociales.
- De lo individual a lo comunitario.
- De la masificación a la singularidad, reconociendo la diversidad entre las propias personas con discapacidad.
- De la dependencia a la autonomía.
- De la protección a los apoyos.
- De la institucionalización a la auto dirección.

Estas transformaciones nos permiten redefinir el tradicional concepto de discapacidad y decir que una limitación puede llegar a generar mayor o menor grado de discapacidad dependiendo de que la persona disponga o no de los apoyos necesarios para sostener las actividades y facilitar su participación.

“La sociedad puede dificultar o facilitar el desempeño / realización de un sujeto, tanto porque pone o crea barreras o porque no proporciona elementos de apoyo o ayuda necesitados o requeridos”.

Transformación del significado de los diagnósticos. De la masificación a la singularidad.

Los diagnósticos, tomados como oráculos, ponen en riesgo las posibilidades y el derecho de cada persona de construir su propio destino, sostenido por los apoyos de su entorno e interactuando con sus contextos.

Cuando los diagnósticos se consideran oráculos y se convierten en profecías, éstas tienden a cumplirse.

Sabemos que afirmaciones o ideas que fueron falsas en un comienzo, al generalizarse se transforman en realidades verdaderas.

Las personas con S. de Down, que forman parte todavía de los excluidos del concierto social general, son aún frecuentemente, caracterizadas por la deficiencia.

Las representaciones sociales acerca del Síndrome de Down y sus efectos en cada persona los ubica en general como ejemplo de la máxima expresión de la deficiencia mental. Pocas veces se los reconoce como personas capaces de tener una vida normalizada, útil para sí mismos y para su comunidad.

Por lo tanto aún debemos ocuparnos de la concientización y educación comunitaria, tendiente a transformar el lugar que las personas con discapacidad y particularmente quienes tienen S. de Down tienen con demasiada frecuencia en el imaginario social, en el que se los transforma en clones, ante los cuáles parece no existir, o por lo menos se pierde de vista, el valor de la singularidad.

Estas personas, como otras personas con otras discapacidades, corren el riesgo de ser sometidas a un doble juego perverso:

Ser discriminadas por su condición, para luego ser indiscriminadas, suponiendo que lo que vale para una vale para todas, lo que vale decir:

Discriminación VS Indiscriminación. Masificación VS singularidad.

Las representaciones sociales han marcado fuertemente la vida de las personas con discapacidad. Cada acto que se relaciona con ellas, deja marcas. Las deja en esa persona, en sus allegados y en la comunidad toda.

La Educación puede contribuir a modificar el lugar que tiene la discapacidad en el imaginario social. Sin embargo, también en los ámbitos educativos se pronostican limitaciones a priori.

Hemos escuchado...

* Estos chicos son muy “bajitos”, esto no lo van a aprender...(Se refiere al C.I.)

* No enseñemos esto otro... Total, ¿para qué les va a servir?

* ¿Contenidos escolares? No, No “estos” son sólo para taller laboral...

Parece no tenerse en cuenta en estos casos, que “estos”, son niños. Se refiere a alumnos cuya historia personal, recién se está comenzando a escribir.

Estas afirmaciones no son sin efecto, dejan marcas...

Efecto de las intervenciones:

Existe una incidencia recíproca entre los referentes teóricos que sostienen las intervenciones de los profesionales y las actitudes familiares.

Las actitudes familiares están sostenidas en la propia historia de cada miembro de la familia, las representaciones sociales que cada comunidad tiene acerca de la discapacidad y su efecto en las personas con S. de Down y el discurso de cada uno de los profesionales intervinientes y sus estrategias de intervención.

Decimos con el Dr. Alfredo Jerusalinsky* :

“Es por eso que insistimos en la interdisciplina como medio para poner en juego lo que de mejor se ha encontrado hasta ahora en el campo de la clínica. Pero no se trata de una mera yuxtaposición de prácticas diferentes o de una rápida componenda entre teorías divergentes. Se trata de una paciente y demorada labor de descifrar y entretejer en cada caso los detalles de sus dificultades, las limitaciones de su cuerpo y la disposición de su deseo, para hallar el modo como los conceptos de las diferentes disciplinas, se coloquen al servicio de un *sujeto, que aún siendo portador de un síndrome, demanda ser persona*”.

Si la “cura” o dicho de otra forma, el éxito en las intervenciones, se dirige a este aspecto, es perfectamente posible para la mayoría de las personas con Síndrome de Down, obviar los obstáculos que se le adjudicaban masivamente, para la circulación social”

“Lo posible en esta “cura” está en proporción directa con la capacidad de los que rodean a esta persona, de escuchar su risa como risa, su enojo como enojo, su queja como queja, su dolor como dolor. Simplemente, darle importancia a lo que ella tiene para decir”[§]

[§] Jerusalinsky, A. “Lo posible y lo imposible en la cura del Síndrome de Down”

[§]Caniza de Páez, S. “Camino hacia la vida autónoma: de la cuna a la ciudadanía”

Lo antedicho nos lleva a desarrollar algunos conceptos interesantes:

Hablemos del lugar del supuesto saber. ¿Nos hemos instalado los profesionales en el lugar del supuesto saber que se nos adjudica? Creemos que sí porque profesionales, familiares y funcionarios hemos tratado de hacer por los otros, miembros de una minoría, lo que la mayoría creía que era lo mejor para ellos, lo que les convenía.

Esto es lo mismo que decir que todo se hizo *por ellos* y no *con ellos*, presuponiendo que cualquier cosa las harían mal o limitadamente.

Así, reunidos los “expertos” y dando instrucciones o en el mejor de los casos aconsejando a las familias, sostenidos en los saberes médicos, pronósticos y oráculos, se planificaron tradicionalmente las acciones que marcarían el derrotero de la vida de quien no había sido consultado ni tenido en cuenta para la toma de decisiones.

Este concierto de opiniones, frecuentemente disarmónico, constituyó un *círculo vicioso* del cual fue muy difícil escapar y que terminó con muchas personas institucionalizadas, como muertos civiles, habiendo podido tener una vida más parecida a la de todos y sobre todo, más libre.

Romper este cerco es posible, si nos abocamos a realizar una *planificación centrada en la persona*, que comience con un diagnóstico situacional realizado con la participación de la propia persona con S. de Down, que refiera su historia, sus deseos, sus proyectos, que exprese sus necesidades, sus demandas y entonces contando con esa información, los expertos y las familias, en un armonioso *círculo virtuoso*, podrán elaborar proyectos que, puestos a consideración del interesado, con su opinión concensuada, podrán llevar a la acción.

Sólo así podremos reafirmar la convicción de que la persona con discapacidad es capaz de dirigir su propia vida.

Esto significa pasar de un *círculo vicioso* a un *círculo virtuoso*.

¿Qué valores ponemos en juego en este desafío?

¿COMPASIÓN? ¡NOOOOOOOO! ¡CON PASIÓN!

*Honestidad. *Coraje. *Confianza. *Placer.

La autonomía como construcción:

¿Qué significa hablar de auto dirección y autonomía en las distintas edades de la vida? Cada etapa de la vida tiene sus propias características.

¿Se reconoce esto para los que han sido llamados “ángeles asexuados”, “niños eternos”. Ante la certeza de que esto no ha sido tenido en cuenta, con preocupante frecuencia, tenemos que preguntarnos ¿Cómo ha incidido esto en la calidad de vida de cada persona?

Para reflexionar: ¿Qué es la autonomía en la infancia, en la adolescencia, en la edad adulta? ¿Cuál es el papel de las familias, de los profesionales y de las instituciones?

A) En la primera infancia:

¿Por qué decimos que la autodeterminación nace en la cuna?

- ¿Pueden elegir los bebés y los niños pequeños?
- ¿Se les da esa opción?
- ¿Se reconocen las manifestaciones acerca de sus preferencias?

La constitución subjetiva es uno de los aspectos estructurales del desarrollo infantil que muchas veces ha sido poco considerado o hasta minimizado en sus consecuencias. Los cuadros psicopatológicos de la infancia han sido frecuentemente pensados como patognomónicos del Síndrome de Down.

Hoy sabemos que este error conceptual ha marcado la vida de las personas al ser sostenido por intervenciones inadecuadas.

Cuando nace un niño con problemas orgánicos para su desarrollo podemos afirmar que estamos ante aparato biológico predisponente cuyo evolución dependerá en gran medida de un ambiente determinante.

¿Por qué casi no se les pregunta a los niños con discapacidad qué querés ser cuando seas grande? Por las sentencias diagnósticas. Porque su futuro se supone velado, obturado, cercenado a priori:

Una hipótesis, formulada hace ya más de 40 años y hoy confirmada, aceptada y demostrada por avanzados estudios objetivos de la neurobiología, nos permite afirmar, parafraseando al Dr. Alfredo Jerusalinsky que “una intervención adecuada en épocas tan tempranas de la vida, podría modificar sustancialmente las discapacidades y la condición psico social del individuo victimado por una constitución desventajosa para su normal evolución y desempeño”

“Además, por lo que la clínica de niños pequeños nos había enseñado hasta allí, habíamos llegado a la convicción de que los bebés, aún los discapacitados no eran meramente pasivos en el registro de los que se les ofrecía. Y que podían ser conducidos a ser pasivos precisamente por el conjunto de las actitudes de los que lo rodean, cuando estas están inspiradas, precisamente, en suponerlos tales”^{**}

Estamos ocupándonos de las intervenciones, su manera de organizarlas y sus efectos. Todos estaremos de acuerdo en que favorecer el logro de una mejor calidad de vida para las personas es un objetivo compartido. Por lo tanto, si el propósito es lograr para ellas un desarrollo armónico que los conduzca a una vida adulta plena, es necesario comenzar desde que se instala la sospecha diagnóstica.

Las intervenciones son importantes y necesarias. Muchas de ellas insustituibles, pero siempre tienen que considerarse los efectos en cada quien en su singularidad y saber que pueden tener también efectos indeseables y hasta iatrogénicos,

La condición de pacientes o de alumnos, necesaria para cualquier persona en algunos momentos de la vida, parecen estar incrustadas y no incluidas en la cotidianidad de las personas con discapacidad.

Así, el jugar de cualquier niño es ludoterapia para algunos de ellos, los que tienen que enfrentar problemas en el desarrollo; una mascota es zooterapia; disfrutar de olores y fragancias es aromaterapia y vivir interactuando con los estímulos de la naturaleza o la cultura se transforma en “bombardeo sensorial”. Los aprendizajes tienen siempre que ser especiales, la escolarización sistemática parece no tener fin, confundiéndose la oferta de educación permanente, con permanencia de por vida en las instituciones escolares, las que tendrán como natural continuación los centros ocupacionales o talleres protegidos.

¿Cuándo una vida normalizada?

¿Cómo suponer que si desde el inicio, se dice a los padres y a la comunidad toda, que los niños con discapacidad y particularmente los que tienen S. de Down, han de tener una vida “tan diferente”, como para que todo lo que es habitual para los niños convencionales, para ellos tenga que ser “terapéutico”.

¿Cómo pensarlos como potenciales ciudadanos, si se supone que se apropiarán de la lengua materna interactuando con animales de otras especies?

^{**} Jerusalinsky,A. “Lo posible y lo imposible en la cura del Síndrome de Down”

¿Cómo pensar en adolescentes disfrutando de un fin de semana en una discoteca, si su única relación con la música ha sido la terapéutica?

¿Cómo suponer que se va a confiar en sus posibilidades de enfrentar los avatares de la vida y construir su propio destino, asumiendo la responsabilidad acerca de los efectos de sus actos, si desde la infancia se le ha dicho, con palabras, con gestos o con acciones que lo haga lo hará mal o que mejor hubiera sido hacerlo de otra manera o más rápido?

¿Cómo pensarlo como autónomo, si para lograr cumplir con tantas terapias y no llegar tarde, es mejor que le den de comer en la boca, lo vista la madre, o lo lleve y traiga en auto, porque aprender a viajar en transporte público y lograr hacerlo en forma independiente, lleva mucho tiempo y es riesgoso?

Ideas como estas ya fueron expresadas por otros autores, destacándose el artículo denominado “Inutilidad aprendida” publicado hace ya casi 20 años.^{††}

Sin embargo, sus efectos negativos aún marcan las vidas de niños pequeños que recién están comenzando el camino de su desarrollo.

B) En la edad escolar:

Otro principio generalmente compartido, el de la educación inclusiva, es un proceso comenzado ya hace varias décadas, pero aún inacabado.

Educar en instituciones preparadas para atender a la diversidad del alumnado, se convierte en una estrategia altamente valiosa, cuando se propone lograr que cada alumno esté realmente integrado y que pueda aprender con su grupo.

La elección del mejor lugar para aprender y seguir aprendiendo, no depende sólo de las ofertas del sistema educativo de cada región, ni de los anhelos o decisiones de padres o profesionales.

Depende fundamentalmente de preguntar a cada alumno en qué institución se puede sentir realmente integrado y permitirle elegir dónde cree que será un activo participante de los procesos de enseñanza y de aprendizaje del grupo total.

Esto es imprescindible tenerlo en cuenta y también es auto dirección de la propia vida.

Una idea eje para el logro de una mejor calidad de vida de las personas con discapacidad es reconocer su condición potencial de ciudadanos.

^{††} Greer, J.C., Wethered, C.E. y Greer, B.B. (1991) “Inutilidad Aprendida” En. Down Syndrome News (15:78-79, 1991) y en Boletín de la Asociación Síndrome de Down de la R.A. (ASDRA) Año 4. N° 12. Julio 1992.

Educar al ciudadano con necesidades tan especiales, exige tener en cuenta como cuestiones muy importantes:

- Favorecer que puedan ser sujetos deseantes y pensantes capaces de gestionar su propia vida, con autonomía de acción y libertad de pensamiento.
- Afirmar que todos los logros serán posibles en la medida que obtengan los apoyos que necesiten y demanden.
- Indagar acerca de las estrategias de intervención que preparan para una vida adulta plena.
- Conocer y hacer propio lo normado por la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, hoy Ley con la misma jerarquía que la Constitución Nacional de los países que la hicieron propia.

Estas ideas forman parte de los nuevos paradigmas que es necesario conocer, aceptar y optimizar para la concreción de acciones que conduzcan al fin propuesto.

Vale la pena, entonces preguntarse qué lugar tiene en este proceso de cambio la Educación, en todos y cada uno de sus niveles y modalidades.

“La educación que desarrolla la autonomía y la independencia conduce a que la persona que aprende pueda utilizar el mismo camino para objetivos diferentes y diferentes caminos para el mismo objetivo. Esto conduce a la capacidad para resolver problemas. Produce, además, la capacidad para transferir lo aprendido en situaciones nuevas, desconocidas. El error, por tanto, es también un aprendizaje.

De este modo, la autonomía permite a la persona explorar el mundo, conocer sus reglas, establecer relaciones etc. pero es la independencia la que podrá conducir a la persona a tener una opinión propia del mundo, eligiendo desde su responsabilidad como quiere estar en el mundo”.^{‡‡}

En octubre de 2009 se realizó en Salamanca una reunión denominada “Salamanca 15 años después”, destinada a evaluar la educación inclusiva, después de la “Declaración de Salamanca” de 1994, documento este último que sistematizó las bases de un proceso de cambio en los sistemas educativos, cuyo mensaje podríamos sintetizar diciendo de la exclusión a la inclusión.

^{‡‡} Wertheimer, M. “Teoría de la Gestald”

En la reunión del 2009, se informó que de los más de 77 millones de niños que no asisten a la escuela, 25 millones tienen algún tipo de discapacidad y por otra parte, que el 95% de los niños con discapacidad no llegan a completar la educación primaria.

Estos alarmantes datos nos obligan a incrementar los esfuerzos necesarios para que sea la educación considerada como base inexcusable de igualdad de oportunidades sea la estrategia que permita que, valores como autonomía, auto dirección, auto gestión e inter dependencia, sean realmente internalizados y cambien la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

Lo dicho es válido desde el nivel inicial de la educación hasta la formación de todos los que hoy se están preparando como profesionales, tanto de la educación como de la salud y de todas las otras áreas de quehacer humano.

C) En la adolescencia.

Para pensar en la adolescencia, los adolescentes y los cambios que se operan en todas las personas en esa etapa de la vida, parafrasearemos al Dr. Alfredo Jerusalinsky diciendo: Los adolescentes viven una etapa de transformaciones muy significativas, en su paso hacia la vida adulta. Estos procesos de cambio conducen a pasar:

- De los lazos familiares hacia los lazos de la amistad.
- Hacia la identificación con pares.
- Hacia relaciones afectivas fuera del círculo familiar.
- De vivir el presente hacia pensar en un futuro que todavía angustia por ser incierto.

¿Se tiene en cuenta esto en relación a los jóvenes con discapacidad? ¿Se les da a la mayor parte de los adolescentes con S. de Down la oportunidad de prepararse para lograr el futuro anhelado?.

D) En la edad adulta.

¿Qué implica ser adulto? Adulto es el que ha llegado al fin de la adolescencia, que ha llegado a un punto y comienza otra etapa. Es el fin del crecimiento. Es tener voz y también voto, dar frutos, ser laborioso. *En síntesis: Ser hombre. Ser mujer.*

¿Por qué este lugar, el de adultos, les está frecuentemente cuestionado o aún vedado para las personas con Síndrome de Down?

Por las representaciones sociales acerca de las limitaciones que se adjudican indiscriminadamente a las personas con discapacidad intelectual.

Por desconocer que no es sólo la deficiencia lo que caracterizará cada historia individual, sino la atención y apoyo que cada persona pueda demandar o necesitar.

Reflexiones acerca de las llamadas actividades de la vida diaria.

Todos los adultos realizamos una serie de actividades cotidianamente, que se complejizan a través del tiempo y se adecuan a las circunstancias. ¿Por qué para las personas con deficiencia intelectual, las mismas quedan muy frecuentemente reducidas, año tras año, a higienizarse, limpiar la casa y en el mejor de los casos, preparar algo para comer?

Pensemos en lo cada uno, adulto, hace cada día:

- Auto cuidado: Higiene, vestido, alimentación.
- Consultas y controles médicos.
- Desplazamientos dentro y fuera del hogar.
- Participación en actividades educativas, laborales o recreativas.
- Gestiones
- Conseguir un lugar para vivir.
- Organizar un lugar para vivir.
- Adquirir lo necesario para vivir. (comprar, recolectar o permutar bienes o servicios)
- Comprar y preparar todo lo necesario para una buena alimentación.
- Utilizar aparatos domésticos.
- Cuidar, reparar o remodelar objetos del hogar.
- Elegir, adquirir, cuidar y arreglar o hacer arreglar prendas de vestir.
- Elegir, adquirir, cuidar y arreglar o hacer arreglar otros objetos personales.
- Solicitar ayuda o apoyos cuando lo considere necesario.
- Ofrecer ayuda o apoyo a otros. §§

§§ Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud .(CIF)

Cuestiones relacionadas con la vida privada. Relaciones personales:

- La afectividad.
- Lo privado.
- Lo íntimo. La intimidad como construcción.
- Lo público.
- El tránsito de lo privado a lo público.

El desafío...

Es impostergable que a quienes han sido tradicionalmente considerados “niños eternos”, “ángeles asexuados”, se les dé permiso para constituirse en Sujetos deseantes ¡y pensantes!

¿Qué decimos cuándo decimos lo que decimos?

1. Autonomía (pero no soledad).
2. Interdependencia.
3. Autodeterminación.
4. Auto dirección.
5. Autogestión.

1. Autonomía ↔ independencia.

Cuando Vigotsky habla de pensamiento y de lenguaje, dice que el lenguaje nace del contacto entre las personas, paralelamente el pensamiento es la interiorización del lenguaje y es ínter subjetivo. El lenguaje ayuda a madurar el pensamiento y este ayuda a desarrollar el lenguaje.

*En este sentido, la autonomía ayuda a madurar a la independencia y la independencia da calidad a la autonomía.****

¿Alguien podría vivir absolutamente aislado?

Los humanos somos seres sociales y por lo tanto, vivimos con otros, para otros y con la ayuda de otros. Lo hacemos con relativa autonomía, en forma inter dependiente.

La total autosuficiencia no existe. La autonomía siempre se sostiene en la relación con otro.

*** Cuomo, N. paper inédito.

Nada más ni nada menos, necesita o demanda la persona con discapacidad, particularmente con discapacidad intelectual. Esto quiere decir que por grandes que sean sus dificultades, es éticamente insoslayable, preguntarle qué quiere, qué prefiere y más aún, analizar qué desea, para ofrecerle los apoyos que necesite para lograrlo.

“Se entiende por vida autónoma a la dirección y control que una persona ejerce sobre su vida a partir de la provisión aceptable de opciones que minimicen su dependencia con relación a los otros, para organizar y ejecutar las actividades de todos los días”.^{†††}

2. Interdependencia

- Ser independiente y autónomo no significa “ser” solo.
- Implica interacción y apoyos mutuos.
- Implica contar con otros.
- Implica sostenerse en el otro, en otros, con otros, como todos los humanos lo hacemos.

3. Autodeterminación

Implica fijar los términos de la propia vida. Tomar resoluciones. Elegir, definir, decidir, con la menor intervención posible de terceros que cumplan funciones de apoyo y esto siempre con la anuencia del interesado.

4. Auto dirección

Simplemente, que nadie haga nada sin preguntar e intercambiar ideas con la persona con discapacidad acerca de lo que la misma elige para sí mismo.

Esto es válido, tanto para las cuestiones cotidianas más triviales, como para las decisiones más importantes relacionadas con el momento o para el futuro, en todos los órdenes de la vida.

5. Autogestión

Auto gestores de la propia vida, si han crecido con la certeza de que se confía en sus potencialidades...y al mismo tiempo si saben que, casi siempre... cuando necesiten una mano, cada uno sus allegados podrá ofrecerle dos...

Esta es una buena definición de auto gestión:

“Todo con las personas con S. de Down.” “Nada sin las personas con S. de Down”.

Todo con nosotros...Nada sin nosotros.^{†††}

^{†††} (Proyecto SAVA. Servicio de apoyo para la vida autónoma)

^{†††} Grupo de autogestores “Azul”. Argentina.

Una nueva síntesis:

La gente elige qué quiere hacer de su vida. Las personas con discapacidad

¿forman parte de la gente? Como es obvio que la respuesta es SÍ:

¡PREGUNTÉMOSLES CÓMO QUIEREN VIVIR Y DEJÉMOSLOS ELEGIR Y DECIDIR!

Los miedos al riesgo:

Frecuentemente, cuando se habla del protagonismo de las personas con discapacidad intelectual para tomar decisiones y enfrentar la vida, aún en las cuestiones más simples, aparecen los temores acerca de los riesgos aumentados y la necesidad de una protección que a veces sepulta.

Los riesgos existen. Es necesario conocerlos y saber cómo prevenirse. Algunos son inevitables. Los accidentes acechan a todos.

Estamos de acuerdo, vivir es un riesgo

¿Quién elige correrlo? ¿Quién prefiere permanecer en una jaula de oro? ¿Quién opta por un palacio de cristal, que resguarda, pero del que no se puede salir?

¡¡QUIÉN DECIDE???

Los agentes de apoyo para la vida autónoma..

Autónomos, independientes, dirigiendo su propia vida, pero no solos.

Las personas con S. de Down necesitan más apoyos que otros para mejorar su calidad de vida.

Concepto de apoyos

¿Cómo se explica que se hable de autonomía, de auto dirección, de autogestión ... de ser ciudadanos...si al mismo tiempo se habla de los apoyos.

¿Qué tipos de apoyos pueden brindarse?

Los apoyos habituales y espontáneos.

Los apoyos sistemáticos y organizados.

Autónomos pero no solos.

Con el apoyo de los afectos, de los profesionales y con el apoyo del Estado.

Con los apoyos de una comunidad capaz de rever los viejos prejuicios, que tanto marcaron la vida de las personas con discapacidad,

Podemos tomar el texto del proyecto argentino denominado: Servicio de apoyo para la vida autónoma (SAVA). Este proyecto fue preparado por un grupo de OSCs dedicadas a favorecer la mejor calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y está siendo defendido para su aprobación desde hace varios años.

En el mismo, encontramos las siguientes definiciones:

“Se entiende por vida autónoma a la dirección y control que una persona ejerce sobre su vida a partir de la provisión aceptable de opciones que minimicen su dependencia con relación a los otros, para organizar y ejecutar las actividades de todos los días”. “A los efectos de este servicio, se entiende por apoyos a las estrategias de acompañamiento proporcionadas por personal capacitado, a personas con discapacidad para mejorar su independencia / interdependencia, productividad, integración en la comunidad y satisfacción personal”.

El Servicio de Apoyo a la Vida Autónoma, que tanto en su espíritu como en su articulado, viene a responder al cumplimiento de lo normado por la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, (LEY 26378/08 de la República Argentina), se constituye como una oferta a partir de la cual las personas con discapacidad puedan aplicar las habilidades adquiridas para alcanzar un grado de autonomía suficiente que les permita acceder, en condiciones de normalidad social, a los recursos que la comunidad propone, como cualquier ciudadano.

Esta modalidad de prestación pretende brindar los apoyos necesarios a la persona con discapacidad para que logre una vida lo más autónoma posible, contribuyendo a levantar barreras que desde el entorno dificultan su participación plena, tanto para la vida en el hogar, como para su inserción social y laboral.

Se prevé la provisión de apoyos individualizados tendientes al logro de la mayor autonomía posible, tanto por la provisión de apoyos para el desenvolvimiento en su hogar como para su integración comunitaria a partir del desarrollo de actividades ocupacionales, deportivas y/o recreativas, entre otras, atendiendo siempre a las demandas y necesidades de cada usuario.

Esta prestación requiere tener en cuenta un programa personalizado a partir de la evaluación y planificación realizada con la participación de los interesados y personas significativas de su entorno, que incluirá la evaluación de los apoyos necesarios, la

intensidad y duración de los mismos y la consideración de los apoyos espontáneos que toda persona recibe de sus allegados.

Este servicio no es una instancia de capacitación, por lo tanto, los destinatarios deberán tener la preparación necesaria para integrarse a la misma y ser personas con discapacidad mental jóvenes y adultas a partir de los 21 años.

El equipo de apoyo se conformará con diferentes profesionales, los cuales actuarán de acuerdo a la demanda de cada proyecto personal, en el que el agente de apoyo será parte fundamental.

Para que este proyecto tenga la posibilidad de concretar sus objetivos, el agente de apoyo deberá estar preparado para cumplir con una función que implica compromisos éticos, respeto al usuario como adulto autónomo, estando capacitado para atender sus demandas y orientar cuando sea necesario todas las avatares que pueden presentarse en lo cotidiano, tanto en situaciones hogareñas como en la vida pública, en lugares de trabajo, de recreación y uso del tiempo libre.

Aunque las personas que aspiren a actuar como agentes de apoyo sean profesionales o estudiantes avanzados de carreras relacionadas con la problemática de la discapacidad, deberán realizar un curso de capacitación específico, en cuyo temario se incluirán las nuevas conceptualizaciones acerca de la discapacidad y sus consecuencias y las personas, los conocimientos que aporta la medicina, relacionados con la salud de las personas y signos o síntomas que requieren hacer consultas, aspectos legales que permitan guiar a los usuarios acerca del interjuego de derechos y obligaciones, nociones de seguridad intra y extra hogar, conocimientos que favorezcan la relación con familiares y otros allegados del destinatario, respetando su idiosincrasia, etc.

Formar agentes de apoyo eficazmente preparados es otro desafío insoslayable.

La Ciudadanía.

Hemos afirmado que la condición de ciudadanos, que históricamente se ha negado a las personas con discapacidad intelectual, es hoy un derecho inconculcable. Pero, vale la pena tratar de acordar qué estamos diciendo cuando decimos esto.

Recurramos a una enciclopedia:

“Los ciudadanos son habitantes con derechos políticos, que ejerciéndolos, pueden intervenir en el gobierno, elegir y ser elegidos y que recíprocamente están obligados al cumplimiento de ciertos deberes”^{§§§}.

^{§§§} Ref: Gran Enciclopedia Espasa Calpe

Al hablar de ciudadanía de personas con discapacidad intelectual, podemos acordar con Xabier Etxeberria que hay tres vertientes a considerar: Autonomía. Igualdad Social. Diversidad.

“Tener recortada la ciudadanía implica, por eso, una amputación injusta de una dimensión muy relevante de lo que uno es y lo que puede llegar a ser”**

Nos parece importante señalar que ser ciudadano excede la posibilidad de votar o de intervenir en la preparación de políticas. Un ciudadano también conoce, cumple y hace cumplir reglas de convivencia o puede concientizar a otros sobre conductas antisociales. Esa vertiente de la condición de ciudadanía está al alcance de la enorme mayoría de las personas con S. de Down.

MARCO JURÍDICO:

Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Aprobada en la República Argentina por LEY 26378 del 21 de mayo de 2008.

Los Países Miembros de Naciones Unidas, que han hecho propia la Convención están en proceso de lograr su cumplimiento. Hacerlo implica revisar toda la legislación y reglamentaciones vigentes, tanto emanadas del Poder Legislativo como del Poder Ejecutivo. Arduo trabajo que exige conocer, ratificar, rectificar o derogar normas.

Sabemos que la Convención ratificada constituye una norma supra constitucional o equivalente a la Constitución Nacional, según corresponda, en Argentina han comenzado a detectarse reglas anticonstitucionales o anticonvencionales. Este último adjetivo, poco divulgado hasta nuestros días.

Diversos grupos de Asociaciones profesionales, Organizaciones de la Sociedad Civil, Universidades, están trabajando en este sentido, aunque está claro que es un incipiente camino aún muy lejos de la meta.

Por otra parte, tenemos la certeza de que lo actitudinal de las personas no se cambian por decretos y que es mucho lo que hay que hacer para lograr que las representaciones sociales, construcciones de la cultura en relación a las personas con discapacidad, se transformen.

Lograrlo es un compromiso ético insoslayable y aunque sea una tarea ciclópea, cada día, en cada acción debemos proponernos dar un paso más. Esta misión es central del

Movimiento Asociativo de nuestra época. Es impostergable aumentar el paso a la acción.

La sabiduría popular dice: *Del dicho al hecho hay un gran trecho.*

“Pero si “el dicho” resulta entonces razonablemente claro, “el hecho” puede hacerse esperar. Peor aún, puede pensarse que con lo dicho ya se ha hecho, puede tomarse lo dicho con toda solemnidad como excusa para no pasar al hecho”.

“Esto obliga a estimular la vigilancia crítica, tanto de los responsables públicos como de todos los ciudadanos.”****

Esa vigilancia crítica y también la colaboración permanente, debe dirigirse al Estado y los distintos estamentos de cada gobierno.

Se nos ha formulado una pregunta para responder desde cada realidad de los distintos países: ¿Las políticas en materia de educación, empleo, aspectos sociales etc. promueven la autonomía e independencia entre el colectivo de personas con discapacidad, en general y en particular con síndrome de Down?

Esta pregunta, en un País Federal y tan extenso como la República Argentina, no puede ser unívoca. No podría alguien adjudicarse el conocimiento acabado de cada realidad regional o de la situación de las personas con discapacidad y particularmente con S. de Down en cada comunidad. Pero en general, podemos decir que se ha avanzado en muchas cuestiones , como por ejemplo: Se reconoce el derecho de las personas con discapacidad a insertarse laboralmente en actividades que generalmente tienen escasas posibilidades de movilidad y ascensos, sin que ello implique la pérdida del beneficio de pensión otorgado o a otorgar ante el fallecimiento de los padres.

Pero como contra ejemplo, no se ha avanzado en lograr la modificación del Código Civil, que data de 1865 y en el que se sigue nombrando a las personas discapacitadas con adjetivos sustantivados, que lesionan su dignidad.

En las agendas de Políticas Públicas, la cuestión de la discapacidad y su efecto en las personas tiene insuficiente espacio.

A modo de síntesis podemos afirmar que mejorar la calidad de vida de quienes tienen S. de Down, nos ha llevado muchos años y aún queda mucho para hacer.

**** Etxeberria, X (2008) “La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual”

La Convención y los avances de las ciencias nos dan elementos para seguir avanzando día a día, por lo tanto, podemos pensar para actuar, en los hoy son jóvenes y adultos, para darles oportunidades de nuevos logros.

Pero si para los que hoy son niños o los que aún no han nacido no se incluye en los discursos su potencialidad de ciudadanos desde el momento en que se instala la sospecha diagnóstica y en las intervenciones se desconoce o se atenta contra la constitución de un Sujeto de Deseo, pensante, capaz de apropiarse de los valores de la cultura y de dirigir su propia vida como cualquier otro humano, seguiremos perdiendo batallas.

Esta convicción y la libertad de expresarla, es mi compromiso ético.

Si no tienes libertad interior, ¿Qué otra libertad esperas poder tener?

A. Graf.

La sabiduría consiste es saber cuál es el siguiente paso; la virtud, en llevarlo a cabo.

Jordan.

Referencias:

- Coriat, E. (2001) Clase inaugural. Curso virtual. “Abordaje interdisciplinarios de los problemas en el desarrollo infantil” Instituto “Dra. Lydia Coriat”. Buenos Aires.
 - Etxeberria, X. (2008) “La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual” Universidad de Deusto. País Vasco. España.
 - Gran Enciclopedia Universal Espasa Calpe (2005). Grupo Editorial Planeta. Buenos Aires.
 - Jerusalinsky, A. (1994) “Lo posible y lo imposible en la cura del Síndrome de Down”. En: “Escritos de la Infancia N° 3” Sección Tribuna. Ediciones FEPI. Buenos Aires. Argentina.
 - Montovio. E (1995) “El viaje del Sr. Down al mundo de los adultos”. Ed. Mason. Barcelona. España.
 - OMS, OPS. (2001) CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la Salud.)
-