

Editorial

Gracias a la mejora de la atención médica y de las condiciones sociales, las personas con síndrome de Down (SD) u otras discapacidades gozan de una esperanza de vida más larga. Esto es muy esperanzador si tenemos en cuenta que la calidad de vida a la que pueden aspirar también es cada vez mejor, puesto que está demostrado que, con el apoyo necesario, pueden trabajar, participar de una vida social activa y tomar las decisiones que más les atañen. Todo ello implica que sus opciones de llevar una vida normalizada aumentan progresivamente. Hemos dedicado los últimos años a la educación de los niños y a la integración laboral de los jóvenes adultos, y esto ha dado unos frutos que también ellos deberían poder aprovechar, como todos los demás.

Estamos, pues, ante una situación nueva tanto para las familias como, sobre todo, para los profesionales que trabajamos en este ámbito. Se nos presenta un nuevo reto: una franja de edad, hasta ahora prácticamente desconocida para nosotros, que nos obliga a replantear la forma de trabajar en este campo, si queremos contribuir activamente a esa mejora de la calidad de vida. Desde la Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD) nos estamos haciendo muchas preguntas: ¿Qué pasa con las personas que hoy ya tienen más de 40 o 50 años cuando no hay recursos para todas? ¿Son las actuales opciones de ocupación y destino para las personas que tienen problemas más graves de comunicación las más adecuadas? ¿Aceptarán las opciones que estamos ofreciendo? ¿Disponemos de recursos adecuados y de buenas prácticas para esta franja de edad (teniendo en cuenta, sobre todo, la nueva perspectiva de unas personas cada vez más activas)?

Hasta ahora, las residencias y los centros de día han aglutinado a los adultos para ofrecer un espacio de «respiro» a las familias, pero en ellos la actividad de ocupación era mínima y la interrelación social normalizada, prácticamente nula. En resumen, muy lejos de los estándares de la buena calidad de vida que deseamos. ¿Son estos espacios lo bastante dignos para estas personas? ¿Y para las nuevas generaciones más exigentes y más preparadas ante la vida? Parece evidente que hay que cambiar muchas cosas. Más allá de opciones y ofertas, hay que cambiar la forma de actuar y de dirigirnos a las personas con discapacidad. Ante su evidente evolución, ahora, los familiares y los profesionales tenemos que estar a su altura.

Los «aparcamientos» ya no satisfacen a la mayoría de las personas ni a sus familias. Sin embargo, la preocupación porque la vida les resulte lo más segura posible y por lo «que pasará» el día de mañana, cuando los padres ya no estén, sigue estando y estará siempre presente. Las entidades que nos dedicamos a estas personas tenemos que ser lo suficientemente estratégicas como para anticipar las soluciones a esta nueva situación, poniéndonos como ejemplo de cómo debe ser la mirada y la actitud hacia las personas con discapacidad, y buscando recursos alternativos que se ajusten a esa nueva realidad.

La FCSD, en su búsqueda constante de soluciones y recursos que mejoren la situación vital de las personas con discapacidad, cree que hay que emprender un importante proceso de reflexión y de adecuación de las metodologías utilizadas con los adultos con discapacidad. Para todo ser humano, la entrada en la etapa adulta implica unos privilegios que serán resultado de la preparación durante la infancia y la adolescencia y que se basan sobre todo en la autonomía y en la toma de decisiones. Por lo general, consideramos que una actitud es más o menos adulta en función del grado de responsabilidad depositada. En el caso de las personas con discapacidad intelectual, sabemos muy bien que esto no es posible si, en primer lugar, no les dejamos actuar y, en segundo lugar, si no reciben un trato que les ayude a colocarse en esa posición. En este sentido, el profesional tiene que adoptar el rol de «facilitador» del apoyo para alcanzar las metas y hacer realidad el proyecto de vida de la persona. Esto requiere un reaprendizaje nada fácil, porque supone

cambiar radicalmente la mirada y las expectativas en torno a las personas con discapacidad, cuando lo que impera es considerarlas portadoras de unas carencias que se confunden con dificultades para elegir y para decidir, haciendo que la vida del adulto no tenga responsabilidades y asemejándola a la de un niño.

En la FCSD hemos puesto en marcha un proyecto piloto para atender a personas mayores, muchas de ellas inactivas, con importantes dificultades de comunicación y con una vida social bastante pobre o restringida. En la variedad de actividades que se programan para diversificar y conocer los intereses de los usuarios se confirma una vez más su capacidad para seguir evolucionando y aprendiendo y el conocimiento que tienen de ellas mismas.

Todo ello nos lleva a reafirmar, con mayor contundencia si cabe, que a la persona con discapacidad hay que tratarla como a un ser activo al que ayudamos a formarse en la infancia para que disponga de las herramientas que le permitan tomar decisiones en el futuro. Cuando llegue a la edad adulta, habrá que velar para que sus actividades y ocupaciones sigan siendo de interés social y, sobre todo, para que le ayuden a crecer como persona.

En este aspecto, la integración laboral ha tenido un papel fundamental, al permitir que la persona pase de ser considerada «discapacitada» a ser vista como una persona con una actividad laboral que la define. Hoy día contamos con auxiliares administrativos, jardineros, mozos de almacén, auxiliares de lavandería, operarios de limpieza, ayudantes de cocina, reponedores de supermercado, ayudantes de restauración, operarios en empresas de alimentación, ayudantes de conserjería, operarios de mantenimiento, ayudantes de tienda... Todas estas personas cobran un sueldo y cotizan a la Seguridad Social, porque son productivas —hablamos de *empresa ordinaria*— y, por lo tanto, son personas con responsabilidades que empiezan a tener un poder adquisitivo y que pagan impuestos. Sin embargo, toda esta realidad puede quedar truncada si, llegada la hora de participar activamente en la sociedad y decidir, la persona no dispone del apoyo necesario para su autonomía.

Este problema lo encontramos hoy día, sin ir más lejos, en la elección de la vivienda. Elegir y decidir dónde, cómo y con quién se quiere vivir y, sobre todo, quién prestará el apoyo y de qué forma lo hará, son aspectos vitales para evaluar el grado de calidad de vida. Si, llegado el momento, no se puede acceder a este nivel de decisiones sobre la propia vida, significa que socialmente no se valoran todos los éxitos alcanzados. Para conseguirlo tenemos que desprendernos del tópico que nos hace ver a estas personas como sujetas al síndrome de Down, o a cualquier otra discapacidad intelectual, física o sensorial, y empezar a verlas como personas que tienen mucho que aportar y que tienen, sobre todo, derecho a llevar la vida que elijan y decidan.

En la FCSD, desde las primeras etapas de la vida, en cada servicio de atención directa, velamos por ayudar a las familias a crear un proyecto de futuro para sus hijos y capacitarlas para poder tomar las mejores decisiones, pero también para que puedan enseñar a sus propios hijos a tomarlas ellos mismos, ayudando directamente a los más pequeños y a los chicos y las chicas a construir su propia identidad. Cuando son adultos, los promocionamos y ayudamos para que adquieran un rol social activo.

Hoy, con la Fundación también es posible que estas personas emprendan su proyecto de Vida Independiente. Desde el año 2002 son ya 29 las que lo han hecho, en 21 domicilios a los que prestamos apoyo y con el respaldo natural de las familias. Y son muchas más las familias que empiezan a considerar esta posibilidad y a estudiar la forma de acercarse a este sueño y planificarlo. Un sueño que ahora, con la ayuda de todos, ya puede ser una realidad.

Katy Trias i Trueta
Directora General de la FCSD