

Conocimiento uso y valoración del I Plan de Acción para las personas con síndrome de Down en España

A la hora de analizar el impacto directo, percibido, que ha tenido el *I Plan de Acción para las personas con síndrome de Down en España*, nos encontramos con dos cuestiones fundamentales. En primer lugar, que el mismo ha sido una guía absolutamente útil para los profesionales, directivos y gerentes de las entidades federadas en Down España, funcionando como un recurso al que han acudido con asiduidad para planificar y coordinar actuaciones, orientar su intervención, defender argumentos a nivel ideológico, etc.

En general el documento estaba encima de todas las mesas de los profesionales, se hacía referencia a él en todas las reuniones, me ha servido para defender líneas a nivel político con los partidos políticos... ha sido una herramienta fantástica, y gracias a la calidad del documento nos ha servido para despuntar y poner en funcionamiento muchas cosas.

(Grupo de Discusión del Equipo Técnico del Plan)

En el caso de los directivos y gerentes de entidades, mediante la aplicación de un cuestionario, hemos podido conocer su opinión sobre el papel que ha tenido el I Plan de Acción para las personas con síndrome de Down en España, en cuestiones tales como la utilidad para su entidad, para la organización de servicios y actividades, o en los beneficios que aporta a los usuarios. Los resultados se pueden agrupar en torno al grado de acuerdo/desacuerdo en un índice sintético que tenga un recorrido de 0 (total desacuerdo) a 3 (total acuerdo), podemos observar cómo el índice de las respuestas dadas por directivos y gerentes sobre los diferentes aspectos de impacto y resultados del I Plan, es superior en todos los casos al término medio del índice: 1,5. Esto nos puede dar una idea de la importancia que ha tenido el I Plan para el desarrollo de las entidades federadas y el fortalecimiento asimismo de Down España (2,47). Todas las entidades han hecho hincapié en que está disponible para los miembros de su entidad (2,44), en que contiene información de interés para su organización (2,15) y en que fortalece a las federaciones regionales (2,00) y a las entidades federadas (1,91), principalmente.

Tabla 07: Índice sintético de acuerdo de los encuestados con las siguientes afirmaciones acerca del I Plan de Acción. (Escala 0-3)

El I Plan de Acción para las personas con síndrome de Down en España...	Índice
... fortalece a Down España	2,47
... está disponible para los miembros de mi entidad que lo quieran consultar	2,44
... contiene información de interés para nuestra organización	2,15
... fortalece a las federaciones regionales	2,00
... fortalece a las entidades federadas	1,91
... ha resultado una herramienta útil para mi entidad	1,88
... es conocido por los profesionales de mi entidad	1,85
... contribuye a mejorar las oportunidades de colaboración con otras entidades	1,85
... aporta beneficios a nuestros usuarios y sus familias	1,85
... nos ha dado ideas para la implantación de nuevos servicios y actividades	1,79
... nos ha facilitado la organización de nuestros servicios y actividades	1,76
... ha contribuido a prestar mejores actividades y servicios desde mi entidad	1,65

Fuente: Elaboración propia.

Sin embargo, los beneficiarios últimos de dicho Plan de Acción, esto es, las personas con síndrome de Down y sus familias, suelen desconocer la existencia del mismo. A pesar de que las actuaciones desarrolladas por las entidades federadas durante el período de vigencia del Plan (2002-2006) y posteriormente, han estado claramente marcadas por la impronta del Plan, los receptores de estas actuaciones, personas con síndrome de Down y sus familias, ignoran la existencia de este material que sustenta los servicios a los que acuden y las actividades en las que participan, así como la metodología de actuación que impregna a los mismos.

Yo he escuchado algo, pero poco, en la organización... Un poco de oídas, la verdad es que nunca me he fijado realmente en el Plan.
(Grupo de Discusión de Familiares)

Por tanto, podemos afirmar en este sentido que el éxito que ha conseguido el I Plan de Acción en cuanto a difusión y aplicación por parte de los profesionales de las entidades, no se corresponde con una idónea difusión y conocimiento del *producto material* (el Libro del Plan) en personas con síndrome de Down y sus familias, así como, en un plano más amplio, en el conjunto de la sociedad. Si bien esto no ha afectado a su aplicación, sí que ha hecho que se resienta la eficacia del mismo, restándole trascendencia.

Eso sí, la utilización del Plan por parte de los profesionales ha sido mayor en federaciones (sobre todo las surgidas tras el Plan) que en asociaciones, y ha impregnado más las actuaciones de los “cargos de mando” (coordinadores de áreas, responsables técnicos, etc.) que a los profesionales de base que desarrollan las actuaciones de un modo más directo, sobre todo a los que se han ido incorporando después de que éste se diseñara, y más a medida que ha pasado el tiempo. Tampoco ha influido demasiado en aquellas entidades que ya tenían una larga trayectoria y que tienen sus propios planes de actuación.

(La asociación) en su Plan Anual de Actuación dice lo que quiere hacer y luego conecta este Plan con esto y entonces se comprueba si estamos muy o poco alejados... Desde este punto de vista el Plan ha influido poco.
(Grupo de Discusión del Equipo Técnico del Plan)

Cierto es que ha repercutido más en aquellas áreas de actuación en las que el I Plan suponía una innovación, como en materia de empleo y en vida autónoma.

No ha sido determinante, pero en algunos casos sí lo hemos utilizado: en materia de empleo y de autonomía nos marcó un antes y después.
(Grupo de Discusión del Equipo Técnico del Plan)

Que hayan transcurrido 6 años desde la edición del Plan hasta hoy, también ha hecho que en algunas cuestiones el documento se quedara, si no desfasado, sí un poco atrás.

02

II Plan de Acción para personas con síndrome de Down en España

*Creo que un poco antes del 2006, nos desviamos un poco; la sociedad ha evolucionado aparte del Plan, ha habido muchos cambios y nos hemos tenido que ir adaptando a los cambios que surgen aparte del Plan.
(Grupo de Discusión del Equipo Técnico del Plan)*

Por lo tanto, más allá de la utilidad que ha tenido el I Plan, la necesidad de afrontar los cambios surgidos en los últimos años justifica la creación de este II Plan de Acción. Si en un primer momento, establecer las bases para la intervención en la planificación centrada en la persona (PCP) y en los principios de integración, normalización y vida autónoma, ha ayudado a las entidades a marcar un nuevo rumbo, éstas sienten la necesidad de desarrollar nuevas líneas estratégicas sobre las que encauzar las próximas acciones. Y es en ese marco donde residen las expectativas de los profesionales hacia este II Plan de Acción.



María

María tiene 20 años y vive en Arévalo, un pueblo precioso de la provincia de Ávila, con casas de piedra de colores ocre y rojizo, típico de la llanura castellano-leonesa. Cuando llegamos a su casa, nos atiende su madre. Nos pide que pasemos. María sale de su habitación y le preguntamos qué tal está. Ella nos contesta que bien, que estaba escuchando música, a Chayanne, uno de sus cantantes favoritos.

María vive con sus padres. Su hermana está estudiando fuera, la echa de menos, aunque María nos confiesa que “a veces se peleaban cuando eran pequeñas”. Tiene muy buenas relaciones con su familia y se lleva muy bien con sus padres. Siempre han vivido en Arévalo y han mantenido una vida muy tranquila.

Ella asistió al Colegio de Infantil y Primaria Los Arevacos, junto al resto de chicos y chicas de su edad. De esta época, guarda gratos recuerdos de su profesor Don Jesús y de María José, la chica que la cuidaba, porque “me escapaba del colegio por las mañanas”. Bajaba a la cocina y pasaba tiempo con las cocineras del centro.

Después, pasó al Instituto de Secundaria Florentino Sanz y allí empezó a formar su grupo de amigos. Aunque la relación con los profesores no era la misma que en el colegio, “yo me lo pasaba muy bien”. Sus asignaturas favoritas eran Sociales, Naturales, Matemáticas, y, sobre todo, Educación Física, porque “me gustaba hacer deporte”. María se nos presenta como una chica alegre y muy vital. Así como nos decía ella, “me gusta hablar con mucha gente y coger confianza”. Le gusta la música, leer, jugar a las cartas, ir a la piscina y ver los partidos de fútbol, baloncesto y tenis por la televisión con su padre. También le encanta la informática. Por este motivo, los Reyes Magos le regalaron un ordenador portátil que le gustó mucho, porque “así puedo escuchar música en mi habitación y ver DVD´s”. Ha estado asistiendo a un Curso de Informática en un Centro de Formación en Arévalo durante dos años, y por eso, nos comenta que se maneja bastante bien con un ordenador y sus programas básicos. Y ante la pregunta de qué otros cursos le apetecería hacer, ella nos contesta que le gustaría seguir avanzando en temas de informática.

Por las mañanas, echa una mano a su madre en las tareas domésticas, aunque su madre nos confiesa que debería hacer más cosas. Por las tardes, baja al piso de abajo donde vive su abuela, y le hace compañía.

María es una chica muy familiar. Para ella es muy importante vivir con su familia, y no se plantea una vida independiente sola o con compañeros en un apartamento, al menos por ahora. Nos habla de sus tíos y de sus primos de Salamanca, con los cuales “me gustaría pasar más tiempo, porque son como mis segundos padres”. María aprecia las relaciones de confianza y respeto que mantiene con sus familiares y el hecho de “poder tener conversaciones con ellos más tranquilamente”.

Para María lo más importante hoy día es encontrar un trabajo. A ella le gustaría trabajar en un restaurante, una peluquería o en cosas relacionadas con ordenadores. Cree

Trayectorias vitales

02

II Plan de Acción para personas con síndrome de Down en España

que el trabajo es fundamental porque “se realiza una actividad y puedes relacionarte con otras personas”. También valora el hecho de poder ayudar a sus padres económicamente, aunque esto sea secundario.

María asiste regularmente junto a sus padres a la Asociación de Arévalo para buscar ofertas de formación y de trabajo, entre otras muchas cosas. Allí conoce a muchas personas que la aprecian y le dan consejos para cuando trabaje. “Yo me he formado, he hecho cursos y por eso, me gustaría trabajar”. María se muestra muy interesada a lo largo de nuestra conversación con el tema del trabajo. Repite varias veces que quiere trabajar, lo que demuestra la suficiente predisposición y motivación para ello.

María y su madre salen a buscar trabajo por la zona, sobre todo por su municipio, aunque ella nos comenta que no tendría ningún problema en desplazarse diariamente a Ávila a trabajar, o a algún pueblo cercano. Sin embargo, “mi deseo sería trabajar en el pueblo y seguir cerca de mi familia”.

Cuando le preguntamos por su futuro, ella se ve a sí misma como una persona responsable, generosa, respetable y trabajando. Nosotros pensamos que ella ya posee estas características, pero le falta el trabajo para poder desarrollarse como persona en un sentido más amplio y conseguir una mayor **autonomía**.

Guillermo

Guillermo tiene 28 años y vive en Valencia. Trabaja de ordenanza en un Estudio de Arquitectura en pleno centro de la ciudad. Lleva trabajando de ordenanza desde que era “un chaval”. Concretamente, desde los 16 años. Ha trabajado en este puesto tanto en empresas privadas como en instituciones públicas: un par de Consellerías y Correos. Dice que donde más le ha gustado trabajar ha sido en Consellería porque “lo quieras o no, siempre tiene más prestigio”. Para él, lo más difícil de su trabajo es aguantar los tiempos muertos sin tareas que hacer. “Me aburro”, me dice. “Dibujo, escribo... No veo Internet porque mi ordenador va lentísimo”. Antes de irnos a comer, me enseña su mesa de trabajo y ordena celosamente todas sus cosas. Acaba su jornada. Son las dos del mediodía.

Guillermo está contento porque sólo trabaja cinco horas diarias “y no gana nada mal”, aunque reconoce que le gustaría tener más sueldo para cumplir su sueño de independizarse. Por eso dejó de estudiar y se puso a trabajar “lo más pronto que pude”. Siempre como ordenanza y siempre a través de programas de Empleo con Apoyo de la Asociación.

Su sueño de independencia pasa por comprarse un solar y una casa prefabricada para vivir allí, solo. “Y los muebles me los compraré en IKEA, que salen más baratos”. No le convence la idea de seguir viviendo con sus padres (“aunque ahora no puedo permitirme otra cosa”, me comenta). Tampoco le gustaría independizarse marchándose a un piso compartido. Le pregunto si ha contemplado alguna vez la posibilidad de vivir en pisos tutelados, pero dice que no le gustaría vivir allí porque “no me gustan los grupos muy cerrados”. “A mí me gusta más ir por libre; soy muy independiente”. Por esa misma independencia, según me cuenta, tiene pocos amigos, “aunque muchos conocidos”.

No ha vuelto a verse con sus amigos del colegio. Estudió en el Colegio San Sebastián y luego en el Colegio Santa Bárbara, ambos de educación ordinaria, “normales y corrientes”. Allí tenía “una pandilla”. Pero cuando hace unos años se fue del pueblo de la periferia de Valencia donde vivió hasta entonces, rumbo a la capital, dejaron de verse.

“¿Y en el trabajo?”, le pregunto. “Bueno, me llevo bien, son simpáticos, pero nada más”. Me cuenta que a veces pierde la paciencia cuando algún compañero le pide una cosa y, una vez que la ha hecho, le dice que la haga de otra forma. Cuando ocurre, a veces, “les mando a la mierda”. “Tengo que aprender a controlarme un poco más”, me dice.

No tarda en sacar el tema de las chicas. No tiene novia, “pero me gustaría tenerla”. Reconoce que, aunque le gustan mucho las mujeres, “es muy exigente” y sólo le gustan “las más guapas y más atractivas”.

Todo esto me cuenta mientras comemos en uno de sus restaurantes favoritos. Mien-

02

II Plan de Acción para personas con síndrome de Down en España

tras charlamos, se van vaciando los platos. Una vez que yo quedo saciado, él continúa comiendo, aunque me confiesa que debería comer menos para no engordar demasiado. Está apuntado a un gimnasio y tiene como objetivo “ir un día sí, un día no”, aunque la verdad es que va cuando le apetece. “Tampoco me apasiona el deporte”.

Cuando terminamos de comer y me acompaña a la estación de ferrocarril, le ofrezco un chicle, que amablemente me rechaza. “No me gustan. Los odio, igual que las piruletas, los chupachups, leer y los garbanzos”. En cambio, lo que más le gusta es el cine, el ordenador, la comida y ver la televisión. Ahora está viendo toda la colección en DVD de “V”, la mítica serie de televisión de los años 80. También le encanta la música, los estilos más variados: “el heavy metal, el pop, el rock, el dance, el chill-out...”, aunque le cuesta decirme algún grupo o cantante concreto: “yo sólo escucho las canciones y ya está”.

Antes de salir mi tren nos despedimos y quedamos en volver a vernos cuando yo regrese a Valencia. “Pero la próxima vez invito yo”, me dice. Paso mis cosas por la cinta detectora y cuando me giro ya no le veo. Tenía prisa, pues había quedado para ir al cine “a ver la nueva de Brad Pitt”. Debido a su pasión por el cine y por las series de televisión, se ha apuntado a clases de teatro, a las que va dos veces por semana. Allí aprenden a “hacer expresión del cuerpo, de la cara...”. “Estamos preparando dos obras”, me dice. “¿Y no es difícil aprenderse de memorias los diálogos de un personaje?”, le pregunto. “No, no es difícil. Yo tengo muy buena memoria y con leerme un par de veces ya se me queda”.

Dice que le gustaría ser actor y dejar el trabajo. “Así ganaría más dinero y podría tener la casa con jardín”. Hablamos de lo difícil que es llegar a ser actor, pero él lo vive con mucha ilusión. “¿Y por qué no?”, se pregunta.

Quién sabe, a lo mejor algún día le vemos actuando en una serie de televisión de esas que tanto le gustan. Él no va dejar de intentarlo.

Isabel

Me encuentro con Isabel a media mañana, en uno de los despachos de la Asociación a la que acude a diario. Es un día soleado en medio de este crudísimo invierno, y eso le hace estar especialmente contenta.

Isabel nació hace 43 años, en Madrid; es por lo tanto joven, o no tanto, según se mire. Vivió mucho tiempo en Madrid y de allí conserva algunos buenos recuerdos. Ahora vive en un pueblo cercano a la ciudad de Oviedo, capital del Principado de Asturias. Vive sola con su madre. Tiene un hermano (un año menor) al que quiere mucho. Siempre se han llevado bien. Él vive en el mismo barrio, pero en otra casa, aunque se ven de vez en cuando, sobre todo a la hora de comer. Su padre murió hace dos años y se emociona al recordarlo.

Dice no tener muchos recuerdos de su infancia, sólo ciertos *buenos momentos y alguna desgracia*. Fue a tres colegios, aunque recuerda alguno con más cariño (llama 'colegio' también a la Asociación a la que acude ahora). En uno de los de Madrid tenía buenas profesoras y algunas amigas muy especiales: Cristina, sobre todo, que ahora vive en Valladolid, y de la que casi no ha vuelto a saber nada. La vio hace algunos años, en un 'campamento' de cuatro días, *de esos que hacemos para relacionarnos, como decís vosotros* me dice, con cierto desdén.

Para Isabel, en realidad, el Colegio no ha terminado, más bien *no termina nunca*. En la actualidad acude a diario por la mañana a la Asociación, y allí hace actividades de todo tipo, en sus propias palabras: *lenguaje, matemáticas...* A Isabel le gusta la Historia, sobre todo la de los grandes personajes femeninos: María Estuardo, Ana Bolena, María Antonieta, Cleopatra... mujeres sobre las que le gusta leer y sobre todo ver películas, los fines de semana en su habitación; cuanto más largas sean las pelis, mejor. También le gusta cocinar, desde hace años; la tortilla de patatas es su especialidad. Aprendió en uno de los primeros 'colegios' a los que acudió después de mudarse desde Madrid a Asturias. A Isabel se le ilumina la cara cuando recuerda las actividades que hacía en aquel centro, y que le pagaban una cantidad al mes por ciertos trabajos. Afirma con mucha seguridad, que le gustaría volver a hacer *algo de eso*. Le pregunto por qué dejó aquel centro, dos o tres veces a lo largo de nuestra charla, pero no me lo cuenta.

Ahora está muy centrada en aprender a manejar el ordenador, sobre todo Internet. Reconoce que le costó al principio, pero *ya empieza a gustarle*; además sus primos le han animado mucho para que lo haga. Le gusta descargar archivos, y ver cosas relacionadas con el festival de Eurovisión, asunto del que es una gran especialista; sus ediciones favoritas, las de Masiel, Salomé, Mocedades y Anabel Conde; *la que no me gustó tanto fue la del año pasado; el chiquilicuatre no me iba...* dice.

Isabel tiene una rutina bastante estable en su vida diaria, se desplaza todas las mañanas a la Asociación en tren, normalmente sola. Come en casa casi a diario y por las tardes suele pasear con su madre, ir a ver a su tía que vive cerca, o permanecer en

02

II Plan de Acción para personas con síndrome de Down en España

su casa *holgazaneando*, dice entre risas. Le pregunto por sus mejores amigos y amigas, dice que tiene muchos, pero que solo los ve en la Asociación, o cuando van a alguna excursión.

Reconoce que le gustaría tener más actividad, otras experiencias, aplicar las cosas que sabe hacer y quizá encontrar un trabajo. Sin decirlo claramente, parece que se aburre un poco. Además le gustaría volver a tener dinero propio, porque el que tenía se le ha acabado: *estoy en números rojos*, dice.