



# SÍNDROME DE DOWN :VIDA ADULTA

Revista digital de la Fundación Iberoamericana Down 21



## NUM/12 OCTUBRE 2012

### ARTÍCULOS

## Los Nuevos Voluntarios

**Pilar Sanjuán Torres**  
Presidenta de Down Lleida

**Andreu García Jaimejuan**  
Coordinador del Programa de Ocio y Voluntariado de Down Lleida.

[Volver al sumario](#)

### 1. INTRODUCCIÓN

El proyecto que aquí os presentamos, "Els Nous Voluntaris" (Los Nuevos Voluntarios) es un proyecto de Voluntariado social, deportivo y cultural iniciado en el año 2006 por el Departamento de Ocio y Tiempo Libre de nuestra entidad. Este proyecto surgió teniendo en cuenta la filosofía de Down Lleida de intentar que todas las personas sean protagonistas de su propia vida a la vez que se les implica en el diseño de su proyecto vital, escuchando y teniendo en cuenta su voz en todas las decisiones relacionadas con ello.

Por todo ello, "Els Nous voluntaris" pretende dar respuesta a sus demandas en este ámbito en concreto, el del voluntariado.

#### 1.1 El voluntariado

Aunque existen distintas definiciones de voluntariado e incluso según el país o la cultura, de manera general coincidiríamos en entenderlo como prestar libremente algún tipo de ayuda o servicio a otros sin recibir ni esperar recompensa alguna para el bienestar de otra persona, la comunidad o la sociedad en general. Otro factor a destacar sería que el voluntariado es un compromiso que se toma por iniciativa propia.

Según el INCAVOL (Instituto Catalán del Voluntariado) generalmente esta acción de voluntariado se desarrolla en el marco de una organización estable sin ánimo de lucro que establece un compromiso de actuación en favor de la sociedad y de las personas.

Pensando en la figura del voluntario se podría afirmar, complementando la definición anterior, que es la persona que:

- Actúa a favor de los otros o de la comunidad en general.
- Es solidario y se manifiesta comprometido e implicado con su entorno, comunidad y sociedad.
- Establece por propia voluntad y desde la libertad un compromiso de actuación.
- Actúa de manera altruista y gratuita.

- Es una persona sensible a las carencias y necesidades de la sociedad y de su entorno.
- Decide desde sus convicciones y valores personales pasar a la acción para dar respuesta a las carencias y necesidades detectadas.
- Es una persona activa, dinámica, emprendedora, responsable y dispuesta a asumir compromisos.
- Actúa coordinadamente en el marco de una organización y con las otras personas que la conforman.
- Da sin esperar nada a cambio.

Pero sin ningún género de dudas el voluntariado sí que comporta una serie de beneficios a todas las personas que lo realizan, a todas sin excepción, independientemente de sus capacidades o características personales. Estos beneficios pueden ser, entre otros:

- La satisfacción personal que se obtiene al realizarlo, el sentirse útil.
- Es un medio adecuado para comunicarse y convivir con otras personas que al principio no conoces.
- Fomenta las habilidades sociales.
- Aumenta el grado de motivación y el sentimiento de autoestima.
- Ayuda a poner las capacidades de cada persona al servicio de los demás.
- Favorece la creatividad y el pensamiento innovador al tener que entrar en un mundo nuevo, desconocido... muchas veces distinto al que estás acostumbrado.
- Ofrece también la oportunidad de poner a prueba habilidades profesionales, nuevas o ya existentes.
- Ayuda a construir mejores relaciones y capacidades de trabajo en equipo.
- Permite desarrollar valores de solidaridad, respeto, empatía... ayudando a elaborar o re-elaborar la escala de valores de cada persona.

Dando un paso más allá y de acuerdo con la publicación del CERMI en su boletín de febrero del 2011, con motivo del Año Europeo del Voluntariado, "Las personas con discapacidad no deben ser sólo destinatarias de las acciones de voluntariado sino agentes del mismo". A raíz de la implementación del Proyecto en nuestra ciudad se está promoviendo un giro conceptual en la relación voluntariado y personas con discapacidad intelectual, de la misma manera que está cambiando esta visión en muchos otros campos, en los que cada vez se van superando y rompiendo barreras. La propia Convención de la ONU de los derechos de las personas con discapacidad (noviembre 2007), en la que se contempla la discapacidad desde un modelo social, lo explicita en el punto e) de su preámbulo, al reconocer "que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que impiden su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las otras."

Nuestra experiencia nos pone de manifiesto que recibir ayuda de profesionales y voluntarios no está reñido con poder ayudar en otros ámbitos, y es lo que intentan llevar a cabo estos jóvenes voluntarios. De hecho si hablamos de personas sensibilizadas y capaces de asumir responsablemente un compromiso, se puede encontrar una acción o una labor de voluntariado para cada tipo de persona, aunque no todas podamos hacer las mismas labores. ¡Realmente de lo que se trata es de querer hacer de voluntario!

## **1.2. Voluntariado y mejora de la calidad de vida**

El modelo social de la discapacidad hace una apuesta por las capacidades de las personas y por sus demandas, ofreciendo los apoyos que pueda necesitar para desarrollar con la mayor autonomía su proyecto de vida.

Es difícil ofrecer una definición de calidad de vida tanto de las personas con o sin discapacidad, dado que son muchos los autores que están investigando y difieren en algunos aspectos. No obstante, parece haber un consenso en entender la calidad de vida como la suma de distintas dimensiones: desarrollo personal, bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar físico, bienestar material, autodeterminación, inclusión social y derechos (Shalock y Verdugo, 2007). Vemos que se trata de una experiencia subjetiva referida a un conjunto de condiciones objetivas

de la vida de cada persona, por tanto la calidad de vida está relacionada con el bienestar de una persona y con su satisfacción personal.

Por ello, para medir la calidad de vida se tendrá en cuenta el grado en el que las personas tienen experiencias vitales que valoran, si éstas reflejan las dimensiones que contribuyen a una vida plena y interconectada y si tiene en cuenta el contexto físico, social y cultural que es importante para la persona, así como si incluye experiencias de comunidad significativas.

Teniendo en cuenta todos los aspectos mencionados anteriormente, podemos observar cómo las distintas experiencias de voluntariado están promoviendo la mejora de la calidad de vida de las personas que realizan estas tareas por convencimiento propio.

### **1.3. Voluntariado y autodeterminación**

Tal como plantea Verdugo (2003), basándose en Wehmeyer (1996), la autodeterminación es uno de los elementos centrales de la calidad de vida y para desarrollarla en las personas con discapacidad, deben darse tres condiciones:

- Promover las competencias y capacidades que tiene la persona.
- Establecer los apoyos necesarios para optimizar dichas capacidades y competencias.
- Ofrecer las oportunidades de desarrollarlas en el entorno personal, familiar y comunitario.

Font (2003) señala que la autodeterminación siempre se da en un contexto social. Y es esta dimensión social la que nos obliga a prestar mucha atención a la interacción que se da entre la capacidad que tiene la persona de elegir y actuar y las oportunidades que proporciona el entorno para llevar a cabo estas elecciones y decisiones. De nada serviría que una persona sepa decidir si desde su entorno no se le ofrecen las oportunidades para hacerlo.

Es en este aspecto en el que entra en juego el permitir que los participantes del proyecto puedan conocer y decidir participar como voluntarios en diferentes contextos, muchas veces desconocidos para ellos, e incluso quizás en algunas ocasiones hasta "escondidos", como por ejemplo los relacionados con algunas enfermedades o adicciones.

### **1.4. Los apoyos en el voluntariado**

Entendemos como apoyos las ayudas, de diferentes tipos que requieren las personas que tienen discapacidad intelectual (en este caso) para poder tener de manera efectiva un grado de autonomía personal en la comunidad.

Queremos incidir en la importancia de los apoyos naturales e individualizados, pues son éstos los que permiten avanzar en la autonomía personal en un contexto sin barreras.

Como dice Del Rio, P. (1992), citado por Fantova (2000), *"lo que nos caracteriza como seres humanos es justamente el hecho que necesitamos mediaciones e instrumentos, necesitamos a los otros. Todos necesitamos de los otros y somos necesitados por los otros. Todos tenemos cierto grado de autonomía y necesitamos también apoyos. Y en la vida vamos adquiriendo determinadas capacidades y en otros casos necesitando ayuda."*

## **2. EL PROYECTO**

### **2.1. Inicio**

De manera coherente con las bases teóricas expuestas anteriormente, en Down Lleida se valoró la posibilidad de desarrollar algún tipo de proyecto donde los jóvenes pudieran colaborar, intervenir y darse a conocer en su comunidad mediante la herramienta del voluntariado, adquiriendo así los valores y beneficios que éste aporta, conociendo nuevas experiencias en la gestión de su tiempo libre, conociendo otras realidades sociales y valorando en mayor medida las acciones desarrolladas por los voluntarios de la propia entidad.

Siguiendo la línea de promover la igualdad de oportunidades y desarrollar su capacidad de decisión, se les planteó dicha posibilidad y algunos de los jóvenes de nuestra entidad manifestaron interés por participar de manera activa en el proyecto.

Ellos contaban con la experiencia y el contacto de los voluntarios de nuestra entidad, siempre habían estado ahí, colaborando y participando en numerosas actividades y proyectos, por lo tanto para los jóvenes era una realidad muy conocida y valorada positivamente. Por otro lado, un grupo significativo de jóvenes, ya había empezado a entrar en contacto con el mundo del trabajo, ya sea con contrato o en prácticas y este aspecto les permitió darse cuenta de que podían aportar a la sociedad muchas cosas desde todo lo que ellos sabían realizar.

Tradicionalmente, como ya hemos indicado, habían sido las personas sin discapacidad las que ejercían el voluntariado colaborando con los diferentes Programas de las entidades y

organizaciones sociales, favoreciendo así su desarrollo. En el Proyecto "Els Nous Voluntaris" los papeles se han intercambiado, siendo las personas con discapacidad intelectual las que realizan las acciones de voluntariado, aportando y desarrollando sus capacidades en distintas asociaciones, proyectos y actividades de ámbitos diversos.

## **2.2. Objetivos**

El objetivo general que persigue este proyecto no es otro que favorecer la participación social de las personas con discapacidad y hacer efectivo el derecho a ser incluido en la comunidad tal como reconoce la Convención Internacional de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2007) y como ya hemos expuesto al principio.

De manera específica el proyecto se propone los siguientes objetivos:

- Potenciar la inclusión y normalización de las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales en su comunidad.
- Motivar a los jóvenes participantes para comprometerse con su comunidad.
- Promover el cambio de mentalidad del entorno de las personas con discapacidad, ofreciendo una nueva visión desde sus capacidades.
- Conocer otras realidades sociales de diferentes colectivos desfavorecidos, o en riesgo de exclusión social, favoreciendo así el respeto por las diferencias y necesidades de las otras personas.

## **2.3. Metodología**

La metodología seguida en el proyecto se estructura en una serie de fases que se describen a continuación:

### ***1ª Fase de información y formación***

En ella se informa a las personas interesadas y a sus familias del proyecto y sus objetivos. Una vez manifestado el deseo en participar, los jóvenes participantes deciden en qué ámbitos quieren realizar las acciones de voluntariado, según sus intereses y capacidades y se preparan para ello mediante los Programas de Formación de la entidad y los cursos y talleres de iniciación al voluntariado que ofrece la Federación Catalana del Voluntariado Social a cualquier persona que pretenda formarse en este ámbito u otros cursos adecuados de los que se ofrecen en el entorno comunitario. Esta formación va dirigida tanto a las personas con discapacidad como a las personas que realizan labores de apoyo en el proyecto (voluntarios de la entidad).

Al mismo tiempo se recopila información sobre posibles demandas concretas de voluntariado y distintas labores a realizar (algunas son de carácter puntual como por ejemplo participar en una maratón popular y otras de carácter periódico como hacer de voluntario en la planta de pediatría de un hospital).

### ***2ª Fase de desarrollo de habilidades básicas y educación emocional***

Es importante para realizar adecuadamente la labor de voluntario saber reconocer nuestros sentimientos y los de las personas de nuestro alrededor, saber "distanciarse emocionalmente" de las dificultades que nos vamos a encontrar en algunos de los lugares donde se desarrollarán las tareas de voluntariado, reconocer las capacidades que podemos aportar a los demás, etc.

Se realizan distintas sesiones a través de las cuales se quiere ayudar a mejorar en aquellos aspectos en los cuales pueden presentar más dificultades cada uno de los participantes ya sean habilidades sociales, de comunicación, conductuales, etc.).

### ***3ª Fase de implementación***

Durante esta fase se desarrollarán las labores de voluntariado propiamente, así como las de acompañamiento y apoyo, en los lugares elegidos.

Es en esta fase en la que el grupo de voluntarios de la entidad acompañan y dan apoyo "in situ" a la persona con síndrome de Down que realiza labores de voluntariado.

Cuando se desarrollan las acciones de voluntariado cada participante del proyecto recibe el apoyo necesario, por parte de los técnicos que participan en el proyecto o de otros voluntarios/as de nuestra entidad, siguiendo una metodología similar a la del Empleo con Apoyo (dotando de los apoyos y estrategias necesarias en cada caso para que el usuario adquiriera un nivel de autonomía suficiente para realizar las acciones de voluntariado).

Una vez finalizada la fase de apoyo intensivo, se realiza un seguimiento y se ofrecen apoyos puntuales ante la aparición de nuevas tareas o situaciones distintas. Las parejas de voluntarios que realizan el acompañamiento, es importante que sean siempre las mismas para favorecer la

creación de un clima de confianza mutua. La metodología utilizada es eminentemente práctica y se centra en la comprensión y aprendizaje de las labores propias del perfil de cada tipo de voluntariado y la implicación social y el compromiso que representa.

#### **4ª Fase de Evaluación**

En ella se evalúan las acciones desarrolladas, teniendo en cuenta las labores realizadas por los jóvenes, las personas de apoyo (si son necesarias) y los receptores del voluntariado. Esta evaluación se realiza, de manera más informal en reuniones, conversaciones... y de manera más sistemática con plantillas de seguimiento, de manera que permita contrastar las distintas respuestas.

#### **2.4. Entidades participantes en el proyecto**

El ámbito geográfico de actuación suele ser Lleida ciudad y alrededores. En la actualidad las acciones de voluntariado que se realizan son muy diversas y en ámbitos y entidades de todo tipo: acciones relacionadas con el ámbito cultural, de personas mayores, deportivas, sociales, etc. A continuación se citan algunas de las más significativas:

- Federación Catalana del Voluntariado Social
- Residencia de tercera edad ADESMA
- AFALL, Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer
- Asociación Española Contra el Cáncer S.T Lleida
- Fundación la Marató de TV3
- Fundación Esclerosis Múltiple Lleida
- Festival Internacional Musiquem Lleida
- Asociación FRATER de Lleida
- Plataforma Artístico Creativa Fetinival de Lleida
- Hospital Universitari Arnau de Vilanova Lleida
- Banco de Alimentos de Lleida

#### **2.5. Valoración**

Después de estos años de proyecto, la valoración del mismo es muy positiva, tanto por la experiencia en sí para los participantes, como por el cambio social que promueve en el concepto de voluntariado y de discapacidad intelectual en sí misma.

Actualmente aquellas entidades en las cuales han participado "Els Nous voluntaris", quieren repetir la experiencia, y se va corriendo la voz, llegando cada vez más solicitudes a Down Lleida. Principalmente destacan su implicación, su compromiso, su "seriedad" en realizar las tareas asignadas, su responsabilidad, su "trabajo real"... así como la imagen que ayudan a difundir de participación ciudadana.

Josep M<sup>a</sup> Fornós, Presidente de la Fundación Esclerosis Múltiple de Lleida, afirma que **"siempre están ahí para echar una mano, colaboran en 2 o 3 actividades anuales de nuestra entidad y siempre realizan sus tareas correctamente, son muy rigurosos"**.

#### **2.6. El proyecto en cifras**

En estos seis años de proyecto podemos hablar de cifras que pueden ayudarnos a completar la imagen del mismo.

Se ha pasado de la participación de 8 personas con discapacidad intelectual en el primer año a la de 16 personas en lo que llevamos de 2012. También ha crecido el número de voluntarios de apoyo participantes, que han pasado de 4 personas a 20.

A lo largo de estos años se han realizado más de 60 acciones de voluntariado (tanto puntuales como periódicas) y se han realizado en más de 20 entidades y actos.

En este año 2012 podemos hablar de:

| <b>Participantes con discapacidad intelectual</b> | <b>Voluntarios de apoyo participantes</b> | <b>Actuaciones realizadas</b> | <b>Número entidades beneficiarias</b> |
|---|---|-------------------------------|---------------------------------------|
| 16  | 20  | 7                             | 5                                     |

## 2.7. Reconocimientos

El reto iniciado hace ya 6 años se ha consolidado sobradamente, prueba de ello son los diversos reconocimientos obtenidos por el proyecto:

- Premio Caixa Sabadell (2006)
- Premio Jóvenes con Valores, Obra Social La Caixa (2007)
- Premio APS: Proyectos Aprendizaje y Servicio de la Fundación Jaume Bofill (2008)
- Premio Jaume Ciurana a las mejores actuaciones Cívicas y Comunitarias del Departamento de Gobernación de la Generalitat de Catalunya (2008)
- Proyecto escogido a nivel nacional por la Fundación Berstelsmann como modelo de emprendimiento juvenil, así como su publicación en su Revista CHANGE como modelo de buenas prácticas. (2009)
- Premio NAFENT, Secretaria de Juventud de Generalitat de Catalunya (2010)
- XVIII Premio al Voluntariado de la Generalitat de Catalunya (2010)
- I Premios Nacionales de Juventud del Ministerio de Sanidad, Política social e Igualdad, en la categoría de voluntariado (INJUVE) (2011)
- VI Edición de los Premios Jóvenes Excelentes de Catalunya (2011), de la Joven Cámara Internacional de Cataluña.
- Premio CERMI, especial Año del voluntariado (2011)

"Els Nous voluntaris" continúa trabajando para ofrecer respuestas apropiadas dentro del campo del voluntariado social y cultural de Lleida y fomentando la participación ciudadana, en este caso, el de las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales.

De todas maneras la mejor valoración, es la que hacen sus protagonistas:

**"Me gusta conocer a otras personas, aprender de ellos, cómo se expresan, a mí me cuesta expresarme bien..."** Meri B.

**"Hacemos de voluntarios para ayudar a otras personas, nos sentimos bien, estamos contentos de ser útiles..."** Sonia B.

**"Hemos demostrado que somos responsables, que somos capaces..."** Sonia S.

**"Ha sido una gran experiencia, hemos tenido la oportunidad de ayudar y conocer a muchas personas que están en otras Asociaciones..."** Jessica R.

**"Disfruto ayudando a las personas mayores..."** Imma G.

**"Lo que más nos gusta es compartir experiencias, conocer y relacionarme con otras personas, ¡pasar un buen rato!..."** M<sup>a</sup> Mar R.

## BIBLIOGRAFÍA

cermi.es. **Boletín electrónico cermi.es** Nº 86. 4 de febrero de 2011

**Convención Internacional de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.** BOE núm.97. 22 abril 2008.

<http://www.convenciondiscapacidad.es/convencionESPANA.html>

FANTOVA, F (2000). **Significado y aplicación de los apoyos en el nuevo enfoque sobre la discapacidad intelectual.** Ponencia preparada para el X Congreso Internacional CONFE 2000 celebrado en la Ciudad de México del 17 al 19 de noviembre de 2000 (versión en línea) [http://www.fantova.net/restringido/documentos/mis/Discapacidad/Significado%20y%20aplicaci%C3%B3n%20de%20los%20apoyos%20en%20el%20nuevo%20enfoque%20sobre%20la%20discapacidad%20intelectual%20\(2000\).pdf](http://www.fantova.net/restringido/documentos/mis/Discapacidad/Significado%20y%20aplicaci%C3%B3n%20de%20los%20apoyos%20en%20el%20nuevo%20enfoque%20sobre%20la%20discapacidad%20intelectual%20(2000).pdf) (Consultada: agosto 2010)

FONT, J. (2003): **Autodeterminació i aprenentatge en alumnes amb discapacitat intel·lectual.** Revista Suports, vol. 7, núm.2 : 102-111.

GARCIA, J.V. (Coord). (2003). **El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales.** Fundación Luís Vives, Madrid.

PALLISERA I DIAZ, M (2010). **Apoyando proyectos de vida inclusivos. Claves para transformar las prácticas socioeducativas de personas adultas con discapacidad intelectual.** Revista Educación Inclusiva. Vol. 3, Núm. 3: 69-87.

PALLISERA, M. i RIUS, M. (2007). **¿Y después del trabajo, qué?: más allá de la integración laboral de las personas con discapacidad.** Revista de Educación. Núm.342: 329-348

SHALOCK, R. (2010) **Aplicaciones del paradigma de calidad de vida a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Aplicación del paradigma de calidad de vida.** VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad SAID. Publicaciones del INICO Colección Actas. Salamanca.

SCHALOCK, R. i VERDUGO, M. A. (2007). **El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual.** Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. Vol 38(4), Núm. 224: 21-36.

SERVEI CATALÀ DE VOLUNTARIAT (Generalitat de Catalunya). <http://www.voluntariat.org/ElvoluntariataCatalunya/Marcderefer%C3%A8ncia.aspx> (Consultada agosto 2012)

VERDUGO ALONSO, M. A. (2003). **Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre retraso mental de 2002.** Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. Vol.34 (1), Núm.205: 5-19.

WEHMEYMER, L. (2001). **Autodeterminación. Una visión de conjunto.** En Verdugo, M.A. y Jordán de Urries, F.B. (Coord.) (2001): Apoyos, autodeterminación y calidad de Vida. pàgs 113-133. Salamanca, Editorial Amarú.