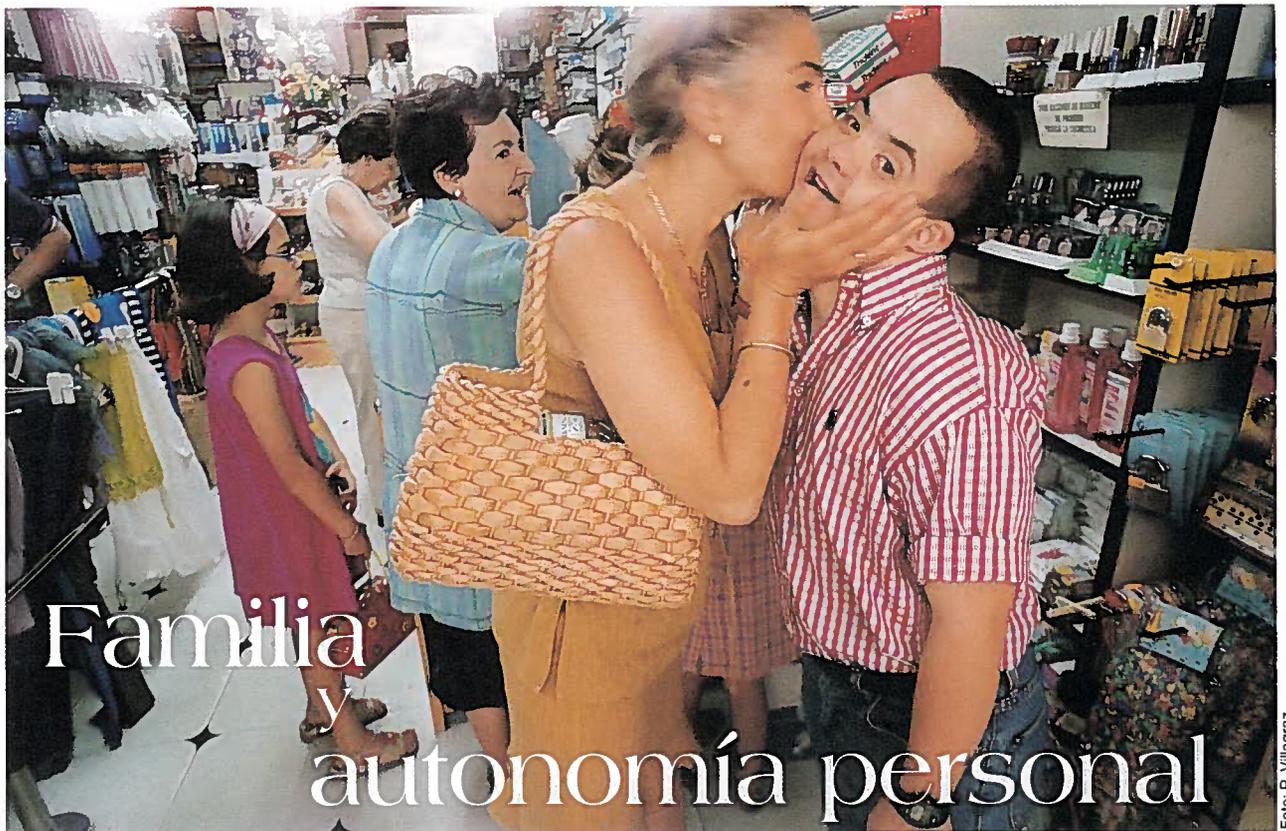


NURIA ILLÁN ROMEU, Universidad de Murcia. Miembro del Patronato de Funddown. Directora de la Investigación

El desarrollo de la autonomía en la persona con discapacidad psíquica Factores que intervienen desde la familia



Familia
y
autonomía personal

Foto: R. Villagraz

En la actualidad, un buen número de personas con discapacidad psíquica ha logrado alcanzar unos niveles de autonomía que son percibidos, por una buena parte de la sociedad, como inesperados, excepcionales y, en no pocas ocasiones, como imposibles de creer. Así, ya no resulta extraño encontrarnos jóvenes con síndrome de Down y otras discapacidades psíquicas que poseen las competencias y habilidades necesarias para manejar el dinero, hacer la compra, desplazarse de forma autónoma, saber orientarse en el tiempo, utilizar medios públicos, saber cocinar, hacer y mantener amistades, iniciar relaciones afectivas, encontrar un trabajo y un largo etcétera. En este nuevo escenario, en el que profesionales pertenecientes a campos diversos del conocimiento -Pedagogía,

Psicología, Medicina, Educación-, han ejercido una notable influencia, hemos considerado necesario explorar y documentar convenientemente cuál ha sido el papel de las familias. Bajo estos planteamientos surgió una primera investigación desarrollada en el marco del Master/Especialista en Mediación para la vida autónoma e independiente de las personas con discapacidad psíquica -organizado por la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia y la Facultad de Educación de la Universidad de Murcia, la cual se centró en el estudio de los factores que, desde el ámbito familiar y, en opinión de los padres y madres entrevistados, habían ejercido una mayor influencia a la hora de promover el desarrollo de la autonomía en sus hijos.

El análisis de los resultados permitió, por una parte, identificar los principios y las estrategias que las familias habían empleado, consciente o inconscientemente, para llegar a conseguir el alto nivel de autonomía que en la actualidad poseían sus hijos y, por otra parte, poner de manifiesto la gran importancia que ejerce el contexto familiar a la hora de promover y proponer situaciones de enseñanza-aprendizaje en las que sus hijos/as tengan la oportunidad de aprender a ser autónomos. El informe de investigación dio muestras de la gran potencialidad de los hallazgos y propuso la realización de un estudio a nivel nacional. El objetivo se centró en desarrollar una investigación, con una muestra más amplia, capaz de generar principios y estrategias que pudieran orientar el trabajo de los profesionales



y padres-madres en la consecución del mayor grado de autonomía posible en los jóvenes con síndrome de Down. En este nuevo contexto, la FEISD asume la realización de la investigación y se encarga de difundir entre sus asociados la información y la posibilidad de participación en la investigación. Como resultado de este proceso, se adhieren a la investigación las siguientes instituciones, participando cinco familias de cada una de ellas.

- Asociación Síndrome de Down "Nueva Esperanza". Málaga.
- Asociación Síndrome de Down de Córdoba.
- ASINDOEX. Badajoz.
- ASPANIDO. Jerez.
- Asociación Lleidetana Síndrome de Down. Lérida.
- Asociación Síndrome de Down. Huesca.
- Asociación Síndrome de Down. Burgos.
- Asociación "Isabel Orbe". Álava. Vitoria.
- Asociación Síndrome de Down. Navarra.
- Down Compostela. Santiago de Compostela.

• Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia. FUNDOWN.
Todas las entrevistas, realizadas en los diferentes locales de las asociaciones, fueron grabadas íntegramente en video. Una vez volcadas en soporte digital, fueron transcritas en su totalidad. A los materiales disponibles, les ha sido aplicado el análisis de contenido, el cual nos ha permitido identificar, hasta el momento, 12 grandes principios que serían los que, a juicio de los padres y madres entrevistadas, han estado en la base de sus intervenciones a la hora de promover la autonomía en sus hijos e hijas. A continuación pasamos a enumerar y describir, brevemente, los contenidos de las entrevistas que han sido agrupadas bajo cada principio.

Principios para el logro de la autonomía en las personas con síndrome de Down

1. Admitir y asumir. Requisitos indispensables para tomar conciencia de que la propia acción es fundamental.
2. Estar dispuestos a situarse en una

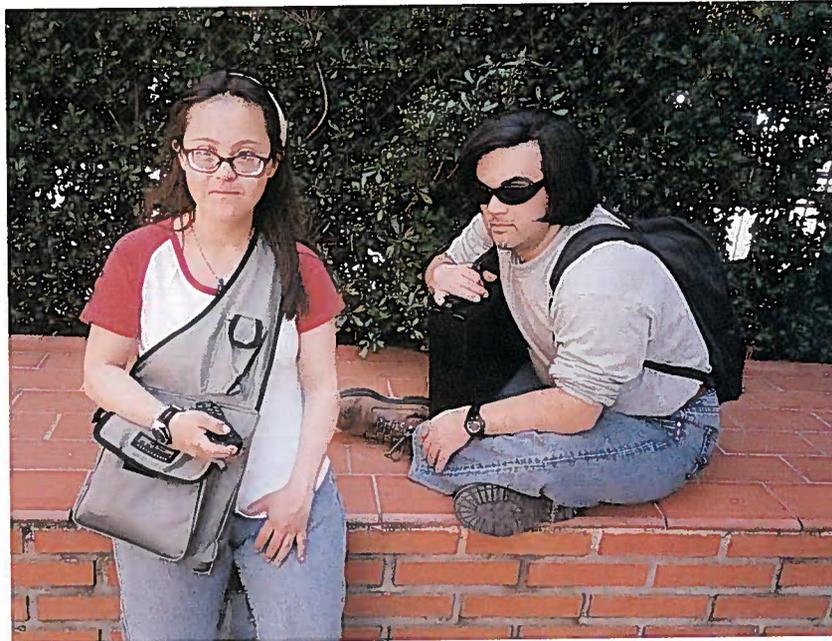


Foto: R. Villagraz

“Nos proponemos elaborar una guía que pueda orientar el trabajo, tanto de las familias como de los profesionales, a la hora de conseguir el mayor nivel de autonomía posible en las personas con discapacidad psíquica”

posición reivindicativa.

3. El deseo de conocer debe estar en la base de cualquier proceso de enseñanza/aprendizaje.
4. La autonomía y la independencia no son posibles sin la capacidad para tomar decisiones libremente.
5. Controlar nuestros miedos para permitir a nuestros hijos/as ganar en experiencia.
6. Promover las relaciones interpersonales como recursos potenciales del entorno.
7. Tener un hijo/a con síndrome de Down no debe convertirse en nuestra única razón de ser.
8. Tratarle como uno más, aun reconociendo sus dificultades, le permite tener más oportunidades para crecer.

9. Detrás de cada objetivo debe haber un plan de acción que asegure su logro.

10. Los hermanos son una fuente de aprendizaje fundamental

11. En una sociedad de consumo, la autonomía y la independencia pasan necesariamente por el acceso a un puesto de trabajo y el manejo del dinero.

12. Estar dispuesto a tratarle como un adulto cuando crece y reclama su parcela.

¿Cuál es la situación actual de la investigación?

En el momento de redactar este trabajo nos encontramos desarrollando el siguiente nivel de análisis, el cual se focaliza en identificar las estrategias que han empleado los padres y madres entrevistados para conseguir llevar a cabo los principios de actuación enunciados. Identificados los principios y las estrategias correspondientes, nos proponemos elaborar un guía que pueda orientar el trabajo, tanto de las familias como de los profesionales, a la hora de conseguir el mayor nivel de autonomía posible en las personas con discapacidad psíquica.

Todos estos materiales serán presentados en el transcurso del Encuentro de Familias de la FEISD que tendrá lugar en Jerez en el mes de diciembre de 2004. ■