

Las Familias protagonistas del CAMBIO

Por Gonzalo Berzosa (*)

La discapacidad intelectual no significa una minoría de edad permanente. Esta frase la subscribimos profesionales, educadores y padres porque sabemos que es cierta, pero no siempre conlleva que las familias y su entorno hagan posible que la vida cotidiana de sus hijos e hijas con síndrome de Down se desarrolle con comportamientos que manifiesten ámbitos de autonomía personal.

Esta es una de las razones que justifican que las familias se encuentren para reflexionar juntas y para compartir vivencias con el objetivo de desempeñar un rol activo que promueva el crecimiento y maduración de sus hijos e hijas con síndrome de Down. En definitiva esta es la misión de las familias, ayudar a crecer. El significado de esta

sencilla frase, “ayudar a crecer”, tiene un trasfondo que se traduce de la siguiente manera: **significa acompañar el desarrollo cognitivo, afectivo, sexual y social de los hijos, en definitiva, su desarrollo personal.**

Dos ideas se desprenden de este significado:

La primera, que **“no ayudamos a crecer a otra persona si hacemos siempre las cosas por ella. Ayudamos a crecer, cuando posibilitamos que haga las cosas por ella misma, aun prescindiendo de mi”.**

La segunda hace referencia a la **autonomía personal** que es un proceso que va de menos a más, de poca a mucha, de cero a cien, y como todo proceso hay que entenderlo en una dimensión temporal, es decir de des-

arrollo. Lo importante de todo proceso es que es dinámico y cambia y que sólo tiene dos movimientos: se desarrolla y crece o se deteriora y disminuye. No olvidemos que si se queda quieto el proceso de crecimiento de los hijos e hijas, siempre se deteriora el desarrollo personal.

Desde esta perspectiva la definición básica de autonomía abre un amplio panorama de posibilidades cuando nos referimos a las personas con síndrome de Down porque la podemos entender como **“la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, así como de desarrollar actividades básicas de la vida diaria”**



Gonzalo Berzosa en un momento de su encuentro con las familias

Haciendo realidad estos principios, los profesionales y muchas asociaciones de padres llevan tiempo abordando desde un modo diferente la situación de las personas con dificultades para realizar una vida autónoma y con necesidad de apoyo para realizar tareas de la vida diaria. Frente a un abordaje basado en modelos deficitarios –centrado en la patología, la deficiencia, la limitación–, se promueve la intervenir desde modelos no-deficitarios, basados en las potencialidades que toda persona tiene, en su valor social, en las oportunidades que le ofrecer su entorno, en favorecer su participación ciudadana y facilitar el ejercicio pleno de sus derechos de ciudadanía aún en condiciones de dependencia.

A través de estos cambios se está generando una nueva cultura de ser persona con síndrome de Down, donde los modelos son de mayores ámbitos de autonomía personal, con presencia en el mundo laboral, con acceso a la formación permanente y al disfrute de la sociedad de la cultura y el ocio. En definitiva personas que ya no sólo tienen pasado y presente sino que además tienen que diseñar y planificar cómo se va a desarrollar su vida porque por suerte vivirán muchos años.

Desde esta perspectiva por el hondo calado que tiene el papel que desempeñan padres y madres en el seguimiento al proceso de crecimiento y maduración personal de sus hijos e hijas con síndrome de Down, se entiende que desarrollar el proyecto **Escuela de Familias FUNDACIÓN MAPFRE** en colaboración con **DOWN ESPAÑA** es una inversión de futuro, que redundará en nuevas respuestas institucionales, nuevas imágenes sociales y nue-



vos planteamientos profesionales que seguirán promoviendo el bienestar y la calidad de vida de las personas con dificultades para desarrollar su vida de manera autónoma.

La **Escuela de Familias FUNDACIÓN MAPFRE**, al ser un programa de “formación a lo largo de la vida” desarrollará una metodología adecuada a la persona adulta con el objetivo de dar respuesta al siguiente interrogante: *¿Que rol deben cumplir las familias ante los cambios que la sociedad demanda para las personas con discapacidad intelectual?*

Somos conscientes que las asociaciones de padres no están en los mismos niveles de participación, ni demandan las mismas necesidades. Creemos sin embargo que es importante empezar aunando intereses básicos que estimulen el compromiso asociativo. Para ello se ofrecerá en una primera fase, una serie de encuentros con cuatro temas que hacen referencia a la motivación para participar en la asociación, la mejora de la comunicación intrafamiliar, aprender a pensar en positivo para

sentirse mejor y el fomento de modelos de vida independiente. Terminada esta primera fase se ofrecerán nuevos contenidos que respondan a temas relacionados con los cambios legislativos, la vida afectiva y sexual, la inteligencia emocional, el papel de los hermanos/as y el protagonismo social de las asociaciones down.

Desde **DOWN ESPAÑA** iniciamos con ilusión el proyecto **Escuela de familias FUNDACIÓN MAPFRE**, convencidos que va a constituir una oportunidad para conseguir una triple finalidad:

Dinamizar las asociaciones de padres y madres promoviendo encuentros y actividades comunes que potencien el protagonismo de las familias.

Favorecer el diálogo con los y las profesionales porque hoy más que nunca es necesario aunar iniciativas, innovar las formas de intervención y estar abiertos al nuevo escenario de ideas que supone la sociedad del conocimiento.

Fomentar modelos de vida independiente a través de experiencias que adiestren en habilidades de convivencia y en conciencia de autovaloración de la propia imagen personal

Parafraseando a Concepción Arenal que decía, “**las cosas son imposibles mientras lo parecen**”, podemos asegurar que la **Escuela de Familias** será una realidad para muchos padres y madres que desean desempeñar un rol activo en el proceso madurativo y de promoción de la autonomía personal de sus hijos e hijas.

(*) **Gonzalo Berzosa** es Director Académico de la Escuela de Familias FUNDACIÓN MAPFRE-DOWN ESPAÑA