

### **Módulo III. Aprendizaje permanente**

#### **Tema 2. Autonomía Personal y Social**

##### **Entrevista: Aprender a cuidarme para vivir con otras personas**

*Susana Arias Álvarez*

*Ignacio Gutiérrez Delgado*

*Lorena Martín de la Fuente*

*Profesionales de DOWN BURGOS*

#### **Resumen**

Desde DOWN BURGOS nos responden algunas cuestiones sobre el cuidado personal y el papel de las familias en este cuidado. Reflexionan sobre la importancia en el aprendizaje de hábitos de vida saludable desde edades tempranas y la concienciación en torno a estos hábitos. Es primordial continuar en la familia con el trabajo y las habilidades aprendidas en el centro. Resaltan el valor de la formación de las familias a través de programas de familias donde se adquieren conocimientos y se comparten experiencias con otras familias.

**Palabras clave:** relaciones interpersonales, bienestar, desarrollo personal.

**Durante mucho tiempo se ha sobreprotegido a las personas con discapacidad desde las propias familias generando una actitud pasiva ante el cuidado personal. ¿Qué argumentos podemos utilizar para convencer a las familias que sobreproteger hoy en el cuidado a las personas con discapacidad es favorecer que sean más dependientes mañana?**

La persona con o sin discapacidad debe desarrollar la capacidad de controlar, afrontar y tomar decisiones en su vida, así como la promoción de su autonomía personal y la resolución de situaciones en su vida diaria.

Para que estas personas no aumenten su nivel de dependencia el día de mañana deben adquirir a lo largo de su vida habilidades sociales adecuadas para relacionarse en los distintos contextos sociales, acceso al mundo laboral preferentemente en la empresa ordinaria (metodología empleo con apoyo), manejo del dinero, habilidades domésticas.

La familia debe intentar proyectar su situación ubicándolo en el futuro, pensando en la edad en la que la sus hijos empiezan a tomar decisiones o a generar criterios propios, para que esto suceda se hace imprescindible intervenir y enseñar. Sabemos que alcanzar la capacidad de ser uno mismo, de tener criterio y de auto cuidarse es posiblemente una tarea muy difícil pero la única que nos abre la puerta de la autonomía tanto física como intelectual. Algunos se preguntarán qué tiene esto que ver con la felicidad de las personas, para qué complicarse la vida, si en el fondo nuestros hijos nunca la conseguirán. Contestar a esto, comprometerse y complicarse es la clave para mejorar. El esfuerzo de hoy será la tranquilidad del mañana, la experiencia de 30 años de trabajo con familias y personas con síndrome de Down así nos lo muestra. Y entendemos que encapsular su voluntad cada vez que se presentan las situaciones cotidianas desde las más básicas (higiene, aspecto, vestido, alimentación, orientación, movilidad, a otras superiores como la vida independiente implicará llevar una vida mucho más gravosa para la familia, acentuada además por su mayor edad.

**¿Cuáles son las principales dificultades con las que se encuentran los y las profesionales a la hora de capacitar a las personas con discapacidad en habilidades de autocuidado en temas relacionados con la higiene y la salud?**

La principal dificultad es que desde el entorno familiar no se fomenta la autosuficiencia en los hábitos relacionados con la higiene y el autocuidado , ya que bien sea por comodidad para la familia o por rapidez, son los familiares los responsables de estas áreas en vez de hacerles responsables a ellos. Por lo que todo lo trabajado a nivel de centro, luego no se trabaja en casa; los conocimientos no se generalizan. Con el paso del tiempo estos conceptos se trabajan menos en el hogar, y es debido a un cansancio familiar.

Debido a su discapacidad, ellos no son conscientes de la importancia que tiene su autocuidado, por lo que los profesionales que trabajan con ellos tienen más dificultades a la hora de enseñarles, ya que su propia percepción casi siempre es buena. Como por ejemplo en temas relacionados con: maquillaje, elección de vestuario, afeitado, peinados.

En el caso específico de discapacidad intelectual (Síndrome de Down) es necesaria la concienciación en torno a los hábitos saludables: deporte, dieta equilibrada, ocio y tiempo libre, ejercitar la mente.

En cuanto a las revisiones médicas, sí que es cierto, que existe una mayor responsabilidad de las personas con discapacidad ya que desde su infancia están acostumbrados a las mismas.

**¿Qué estrategias pueden utilizar las familias para desarrollar en casa habilidades de autocontrol, en lo referente a la comida y bebida, con el objetivo de que las personas con discapacidad sepan actuar con seguridad cuando compartan mesa con otras personas?**

Las habilidades de autocontrol en personas con discapacidad deben trabajarse con las familias desde la etapa de atención temprana, concienciándolos de la importancia de su autorregulación, en cuanto a bebidas y comidas. Es sabida la capacidad de imitación y observación de estas personas, por consiguiente aprovechémoslo, demos ejemplo.

Como primer paso, se debería explicar mediante la utilización de imágenes en qué consiste una dieta equilibrada (pirámide de los alimentos) y los beneficios de la misma.

Continuaremos haciéndoles ver las consecuencias que pueden acarrear en nuestra salud, el abuso de ciertos alimentos que son perjudiciales.

Se les deberá ofrecer alternativas de comidas y bebidas que sean más saludables, con el fin de que ese autocontrol sea más fácil. Por ejemplo: refrescos Light, alimentos bajos en calorías o en grasas.

Una estrategia para el control de las cantidades puede ser que la persona con discapacidad identifique una vajilla específica para cada plato de comida, es decir, para sopas, cremas y legumbres utilizará el plato hondo de un determinado color, y así con los demás platos, de forma que él o ella con el tiempo sea capaz de autorregular o gestionar las cantidades de comida.

Por último podemos recurrir a la estrategia de la negociación, con la utilización de una economía de fichas, refuerzos positivos ante una buena autorregulación.

**La autonomía personal tiene que ir acompañada de una serie de comportamientos relacionados con el cuidado físico y psíquico. ¿Cuáles destacaría usted en relación a las personas con discapacidad para que se practicasen tanto en la vida familiar como en las instituciones y entidades en las que participen?**

Desde nuestra experiencia como profesionales, treinta años trabajando con personas con discapacidad psíquica Síndrome de Down, observamos que los cuidados físicos necesarios para fomentar su autonomía personal son:

- Una alimentación equilibrada.
- La práctica de actividad física, disminuyendo la fatiga física y mental.
- Descansos y esfuerzos adecuados.
- Higiene personal.
- Revisiones médicas periódicas.

En cuanto a los cuidados psíquicos destacaríamos el trabajar estos aspectos:

- Autocontrol de las emociones: impulsos, aprender a liberar tensiones, canalizar la agresividad.
- Estimulación cognitiva, ejercitar la mente: pensar, relajación mental.
- Estabilidad emocional: autonomía y autoestima.
- Empatía y asertividad.
- Resolución de problemas.
- Disfrutar del tiempo libre y de ocio.

**Vivir con otras personas es compartir tiempo, espacio y tareas. No lo podrán hacer las personas con discapacidad si no aprenden a saber controlar el tiempo, si no aprenden a estar en lugares públicos y si no aprenden a realizar tareas comunes. ¿Cómo podemos convencer a las familias que si invalidamos la capacidad de decidir de las personas con discapacidad, estamos a la vez invalidando su capacidad de vivir con otras personas?**

En primer lugar, hay que recordar a las familias que se han ido dando muchos pasos para que sus hijos/as estén cada vez más integrados/as en la sociedad: integración escolar, integración social, integración laboral. Y hacerles ver que no es justo exigir a sus hijos sólo las obligaciones (cumplir horarios, responsabilidades,...) si luego no les vamos a dejar decidir sobre aspectos básicos de su vida diaria (qué ropa me gusta, a qué actividad me gustaría apuntarme, con qué amigos me gustaría quedar, qué me quiero comprar con mi dinero...). Por supuesto todo esto con una orientación y una ayuda, pero no quitándoles la capacidad de decidir a ellos en las pequeñas parcelas de su vida.

Para intentar convencer a las familias de que si invalidan la capacidad de decidir de sus hijos/as con discapacidad, están a la vez invalidando su capacidad de vivir con otras personas se puede trabajar por medio de un programa de familias:

- Donde puedan valorar distintas experiencias de autodeterminación en jóvenes con discapacidad intelectual (Síndrome de Down) en edad adulta. También que otras familias cuenten su experiencia personal con su hijo en cuanto a la capacidad de autodeterminación.
- Conferencias de expertos que les expliquen a los padres los beneficios que para estas personas tienen la capacidad de decisión y la autodeterminación.
- Mesas redondas guiadas entre padres e hijos donde cada parte exponga sus quejas, dudas o sugerencias.