



Universidad de Valladolid

**TRABAJO FIN DE
GRADO EN TRABAJO SOCIAL**

**“LA VIDA EN PAREJA EN PERSONAS
CON SÍNDROME DE DOWN”**

Autora: D^a. Judit Pérez Castrillo

Tutor: D. Pablo de la Rosa Gimeno

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL
UNIVERSIDAD DE VALLADOLID
CURSO 2017-2018

FECHA DE ENTREGA: 11 de Junio de 2018

"La discapacidad no te define; te define cómo haces frente a los desafíos que la discapacidad te presenta."

Jim Abbott

Índice General

1. RESUMEN	4
2. INTRODUCCIÓN	6
3. DIVERSIDAD FUNCIONAL. SÍNDROME DE DOWN	7
3.1 Diversidad Funcional	7
3.2 Síndrome de Down	8
4. DERECHO AL LIBRE DESARROLLO DE LA PERSONALIDAD Y VIDA PRIVADA	11
4.1 Enfoque Jurídico	11
4.2 Enfoque Psicológico y social	13
5. LA VIDA INDEPENDIENTE EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL	16
6. OBSTÁCULOS / BARRERAS	18
6.1 Sociales – culturales	18
6.2 Familiares	24
7. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN DESDE EL TRABAJO SOCIAL	26
8. CONCLUSIONES	29
9. BIBLIOGRAFÍA	31
10. ANEXOS	35

1. RESUMEN

Las personas con síndrome de Down, se enfrentan a multitud de obstáculos a la hora de alcanzar una vida autónoma en pareja. Como personas con pleno derecho deben de tener las mismas oportunidades, como cualquier otro colectivo, tanto en el plano educativo, laboral y comunitario, como en lo que se refiere a su vida afectivo-sexual.

Con la realización de este trabajo pretendo plantear cómo se debe observar el derecho de una vida afectivo sexual plena, así como las capacidades y derechos existentes para que puedan alcanzar una vida independiente.

La imagen que la sociedad tiene sobre la discapacidad intelectual ha evolucionado a lo largo de los años, pero todavía es necesario un cambio de actitud debido a que, con frecuencia, es nuestra mirada el mayor obstáculo para el desarrollo de sus capacidades.

Palabras clave: Síndrome de Down, vida autónoma, capacidades, oportunidades, derechos.

ABSTRACT

People under Down syndrome, face an enormous amount of obstacles at the time to have a living as an autonomous couple. As people with every right, they must have the same opportunities than any other community in any kind of plan as educational, working life and community issues, as everything concerned with emotional and sexual life.

With this essay, what I pretend is how we must observe the right to full affective and sexual life, as well as their capacities and current rights, in order to reach an independent life.

The image that current society has about intellectual disability have evolved throughout the years, but a change in attitude is needed because, frequently, our gaze is the biggest barrier for them to improve their capacities.

Key words: Down síndrome, autonomous lifestyle, capacities, opportunities, rights.

2. INTRODUCCIÓN

Actualmente, según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD, 2008), realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE), en nuestro país viven alrededor de 35 000 personas con síndrome de Down. Aunque la sociedad ha cambiado, siguen existiendo multitud de barreras, prejuicios y mitos los cuales, muchas veces, no les permiten desarrollar una vida plena, libre y autónoma.

El interés del tema elegido se centra en “normalizar” y establecer las pautas necesarias para que las personas con síndrome de Down puedan llevar a cabo una vida en pareja, al igual que ocurre con el resto de la población. En el ámbito profesional, como trabajadores sociales, es imprescindible dar una educación desde pequeños para que puedan adquirir las habilidades y competencias necesarias que les permitan vivir de forma independiente. Las familias deben sentirse acompañadas y escuchadas, dado que son el eje principal para que sus hijos puedan alcanzar una buena calidad de vida, viviendo de forma autónoma. La labor profesional también debe centrarse en concienciar a la sociedad y hacer ver que simplemente son personas con capacidades diferentes a las nuestras, debido a que en ocasiones las barreras y los impedimentos vienen impuestos por nuestros prejuicios.

Los objetivos que han guiado el Trabajo Fin de Grado, se centran en demostrar la viabilidad de las personas con síndrome de Down para llevar una vida en pareja, de forma autónoma, con los apoyos necesarios, eliminar las barreras que hay en nuestra sociedad, tanto culturales como familiares, que les impiden poder conseguir la autonomía suficiente para poner en marcha su proyecto de vida y, por último, proponer una preparación previa de la pareja.

La metodología seguida para realizar este trabajo, ha sido la lectura de diferentes artículos relacionados con el tema, la síntesis y comprensión de los mismos, además de la realización de una entrevista a dos psicólogos pertenecientes a la Asociación Síndrome de Down de Valladolid, Adrián Jiménez y Lourdes Fuiz.

El trabajo consta de diferentes partes. En primer lugar, se realiza una breve descripción del concepto de diversidad funcional y su evolución hasta la actualidad, para posteriormente hablar más en profundidad del síndrome de Down. Seguidamente se expone el derecho que estas personas tienen al libre desarrollo de la personalidad y vida privada, desde un enfoque jurídico, psicológico y social, argumentando que no existe ningún tipo de impedimento legislativo o psicológico para que la persona con síndrome de Down pueda vivir de forma independiente con otra persona. A continuación se hace una mención especial a la discapacidad intelectual y a los obstáculos y barreras a los que se enfrentan, para finalizar con una propuesta de intervención desde el Trabajo Social.

Las personas con síndrome de Down no siempre han sido aceptadas de la misma manera, sufriendo en multitud de ocasiones rechazo, discriminación o aislamiento. La propia discapacidad intelectual hace que la sociedad no les vean como ciudadanos de pleno derecho cuestionando, en multitud de ocasiones, sus capacidades sin apenas conocer nada sobre ellos. Este trabajo pretende concienciar a la población de que no existen impedimentos si desde pequeños se les dan las pautas suficientes para adquirir ciertas habilidades necesarias para, en un futuro, poder desarrollar una vida en pareja.

3. DIVERSIDAD FUNCIONAL. SÍNDROME DE DOWN

En este apartado se explica cómo ha sido la evolución del término de discapacidad hasta llegar al de “diversidad funcional”, haciendo referencia a la definición actual de dicho término. Posteriormente se comenzará definiendo el concepto de “síndrome de Down”, para así después hacer referencia a ciertas características y peculiaridades de las personas que pertenecen a este colectivo.

3.1 Diversidad Funcional

Actualmente se utiliza el concepto de diversidad funcional para hacer referencia a aquellas personas que tienen “diferentes capacidades”, intentando eliminar la connotación negativa que supone la utilización de términos como persona discapacitada, retrasada, minusválida etc.

Históricamente se concebía la visión de la diversidad funcional como un aspecto negativo de la persona. Varios autores analizan la conceptualización que precede al término actual “diversidad funcional” (Velarde Lizama, 2012, p.117-134).

El modelo de prescindencia ha prevalecido principalmente durante la Antigüedad y la Edad Media. Las personas con discapacidad no aportaban nada a la sociedad, por lo que se les consideraba como “innecesarias”. Las causas que daban origen a la discapacidad tenían un motivo religioso. Se creía que estas personas albergaban mensajes diabólicos y por ese motivo no merecían vivir. A través de políticas eugenésicas se decidió prescindir de las personas con diversidad funcional, dirigiéndoles a espacios para “anormales”.

El modelo rehabilitador tiene origen a partir del S.XX, donde surge una nueva visión sobre el concepto. Este modelo defendía que las causas que daban lugar a la discapacidad tenían una explicación científica, si esas personas se rehabilitaban, podrían llegar a aportar algo a la sociedad. Es decir se concibe la diversidad funcional como un problema propio de la persona, que ha podido ser producido por diferentes razones ya sea una enfermedad, un accidente etc. La medicina era la responsable de buscar soluciones a las posibles “enfermedades” o discapacidades para que así la persona pudiese rehabilitarse.

Por último, en la segunda mitad del S.XX surge el modelo social. Es un modelo completamente distinto al de los dos anteriores, ya que se considera que las causas que dan origen a la diversidad funcional son de tipo social, y que no existe ningún impedimento para que las personas puedan participar activamente en la sociedad al igual que el resto de la población. Este modelo potencia el respeto por la dignidad, igualdad y libertad personal, promoviendo la inclusión social y buscando trasladar el foco de lo individual a lo social.

En el año 2005 surge el término “Diversidad Funcional” propuesto en el Foro de Vida Independiente. Aunque ha existido una gran evolución en cuanto al término y en cuanto a las barreras por parte de la sociedad hacia estas personas, todavía podemos observar como en la actualidad siguen existiendo plazas de aparcamiento para personas minusválidas, pensiones y residencias para minusválidos etc (Romañach y Lobato, 2005, p.1-8).

Conceptos que se utilizan y que hacen sentir a la persona con diversidad funcional menos válida o con menos capacidades que otras personas. Este término supone un avance en cuanto a la inclusión e integración, además de dar una visión positiva a personas que simplemente funcionan de manera diferente o diversa de la mayoría de la sociedad. Es verdad que se sigue utilizando el término personas con discapacidad pero poco a poco el concepto de diversidad funcional le va sustituyendo y haciéndose un “hueco” en nuestra sociedad.

Para concluir Romañach y Lobato (2005) exponen que:

La manera en la que desde el Foro de Vida Independiente proponemos denominar a ese colectivo, al que pertenecemos, es mujeres y hombres con diversidad funcional, ya que entendemos que es la primera denominación de la historia en la que no se da un carácter negativo ni médico a la visión de una realidad humana, y se pone énfasis en su diferencia o diversidad, valores que enriquecen al mundo en que vivimos (p.8).

3.2 Síndrome de Down

La Asociación Española Síndrome de Down define el concepto de Síndrome de Down como:

Una alteración genética que se produce por la presencia de un cromosoma extra o una parte de él. Las células del cuerpo humano tienen 46 cromosomas distribuidos en 23 pares. Uno de estos pares determina el sexo del individuo, los otros 22 se numeran del 1 al 22 en función de su tamaño decreciente. Las personas con síndrome de Down tienen tres cromosomas en el par 21 en lugar de los dos que existen habitualmente; por ello, este síndrome también se conoce como trisomía 21 (DOWN España, 2014).

López Morales, López Pérez, Parés Vidrio, Borges Yáñez y Valdespino (2000) indican que el nombre se debe a que en 1866 John Langdon Haydon Down fue el primero en describir las características clínicas que tenían en común un grupo de personas, sin embargo en julio de 1958 fue Jérôme Lejeune quien descubrió que el síndrome consistía en una alteración cromosómica del par 21.

López Morales et al. (2000) destacan que en un principio John Langdon Haydon Down denominó al síndrome como “mongolismo” ya que en dicha época se pensaba que la raza mongol presentaba menos evolución siendo menos inteligentes. Mongolia presentó una reclamación a la OMS (Organización Mundial de la Salud) y fue cuando en el año 1965 se acuñó el término ahora existente “Síndrome de Down” (p.195).

Aquellas personas que pertenecen a ciertos colectivos pueden llegar a tener ciertas características similares que les identifique, aunque esto no quiere decir que haya que homogeneizar a estas personas. A continuación me dispondré a desarrollar una serie de características físicas y cognitivas, incluyendo ciertas peculiaridades importantes sobre las personas con síndrome de Down.

• **Características físicas:**

Las características físicas más comunes que presentan las personas con síndrome de Down son (Chávez, 2014, p.3):

- Cara aplanada, especialmente en el puente nasal.
- Ojos rasgados hacia arriba, almendrados.
- Las extremidades son cortas, como por ejemplo el cuello.
- Orejas, manos y pies pequeños.
- Bajo tono muscular.
- Baja estatura debido a que el desarrollo físico es más lento.

• **Características cognitivas:**

“El Síndrome de Down es la principal causa de discapacidad intelectual y la alteración genética humana más común” (Down España, 2014). Las personas con síndrome de Down tienen características comunes pero no hay que olvidar que cada persona es única e irrepetible. Pueden variar mucho dependiendo del grado de discapacidad que tengan, pudiendo ser leve o moderado.

Según nos indican Flores y Ruiz (2004) los niños con síndrome de Down presentan problemas relacionados con la motricidad, cierta torpeza motora, lentitud en sus realizaciones motrices, mala coordinación. Si ya desde edades tempranas les ejercitamos, les ayudamos a trabajar esas dificultades posteriormente pueden llegar a desaparecer y poder eliminar ciertas barreras que muchas veces vienen impuestas desde pequeños para que en un futuro puedan desarrollarse con total autonomía.

Las personas con síndrome de Down pueden presentar en su infancia problemas de atención ya que “suelen tener dificultad para mantener la atención durante periodos de tiempo prolongados y facilidad para la distracción frente a estímulos diversos y novedosos” (Flores y Ruiz, 2004).

También pueden presentar problemas en la memoria desde la infancia. Fernández-Olaria y Flórez (2017) indican que las personas con síndrome de Down, en ocasiones, tienen ciertos problemas a la hora de retener información. Se encuentran con ciertas limitaciones para recibirla, procesarla o recuperarla. Es conveniente realizar entrenamientos desde edades tempranas, para que puedan ir superando estas limitaciones.

Otras peculiaridades existentes en las personas con síndrome de Down hacen referencia a aspectos que han cambiado a lo largo de los años como la esperanza de vida, ya que anteriormente se situaba alrededor de los 30 años, mientras que en la actualidad se sitúa cerca de los 60 (Down España, 2014).

Actualmente en España existen alrededor de 35 000 personas con Síndrome de Down, datos proporcionados por la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008), realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE) con el apoyo del Ministerio de Sanidad y Política Social, la Fundación ONCE, el CERMI y FEAPS. Como señala el II Plan de Acción para personas con síndrome de Down en España (2009-2013) resulta muy importante ver cómo los servicios de atención temprana para estas personas se han ido consolidando y van cumpliendo las funciones adecuadas, para que en un futuro las personas con síndrome de Down puedan ser capaces, autónomas y vean satisfechas sus necesidades de afiliación y autorreconocimiento.

En lo referido a la educación y al empleo, ha aumentado el número de personas con síndrome de Down que acceden a la educación y a la posibilidad de poder poseer un empleo. Es muy llamativo ver cómo hace años, gran parte de la población con dicha discapacidad intelectual, no sabía ni leer ni escribir y que, por lo tanto, tampoco podía acceder a una trabajo remunerado. Como nos indica el II Plan de Acción para personas con síndrome de Down en España (2009-2013), ha existido un aumento llamativo con respecto a la tasa de actividad, a pesar de que el 90% en edad laboral permanecen inactivas. Esto ha evolucionado y está avanzando y además hace que la sociedad cambie la percepción negativa sobre ellos.

Respecto a la personalidad de las personas con síndrome de Down, siempre ha existido el mito de que son personas cariñosas, afectuosas, sensibles, fáciles de tratar, alegres etc se realizan generalizaciones que en determinadas ocasiones pueden llegar incluso a perjudicarles. Cada persona posee ciertas destrezas y fortalezas para desarrollarse, ya sea de una forma u otra. No hay que olvidar que cada individuo es único y así como cuando vemos a una persona que no tiene síndrome de Down no le asignamos una “personalidad” determinada, tampoco debemos de hacerlo con las personas que lo tienen.

Después de citar algunas de las características físicas, cognitivas es muy importante resaltar que no todas las personas por pertenecer a un colectivo en concreto tienen que poseerlas, porque como se ha dicho anteriormente cada individuo es único e irrepetible. Todos los aspectos nombrados anteriormente nos hacen ver que, aunque puedan existir determinadas barreras que les puedan dificultar llevar a cabo una vida independiente, son muchos los avances existentes en la actualidad que les permiten desarrollar las destrezas y habilidades necesarias como para poder llevar a cabo una vida con o sin pareja pero al fin y al cabo una vida autónoma.

4. DERECHO AL LIBRE DESARROLLO DE LA PERSONALIDAD Y VIDA PRIVADA

Este apartado va a hacer referencia a los derechos que las personas con síndrome de Down tienen para desarrollar libremente su personalidad y poder llevar a cabo una vida completamente autónoma, independiente y privada. Se realizará una visión desde tres enfoques distintos: jurídico, psicológico y social.

4.1 Enfoque Jurídico

A la hora de hablar del derecho que las personas con síndrome de Down tienen al libre desarrollo de la personalidad y vida privada no podemos empezar sin citar la Declaración de los Derechos Humanos. El Artículo 3 de la Declaración de los Derechos Humanos (1948) expone que “Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona” (p. 2). Todos los seres humanos nacemos libres e iguales en dignidad y derechos, por el hecho de pertenecer a un colectivo u otro nadie nos puede privar de dichos derechos.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (ONU) promulgada en el año 2006 y ratificada en nuestro país en el año 2008 se inspira en los principios fundamentales para la vida de cualquier persona como el respeto de la dignidad, la autonomía individual, la libertad en la toma de decisiones, la independencia de las personas con diversidad funcional, fomento del respeto, igualdad de oportunidades, accesibilidad, plena inclusión, no discriminación. Asimismo, el artículo 12.2 de la Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad de Naciones Unidas (2006) reconoce que “Los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida”(p.11), es decir estas personas tienen el derecho de ejercer sus vidas sin ver limitados sus derechos civiles.

Nos encontramos en un país donde todas las personas son iguales ante la ley, en España la legislación se enmarca en la Constitución Española de 1978.

Según el artículo 9.2:

Corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social (Constitución española, 1978, p. 10).

Es decir, aquí se reconoce la libertad e igualdad del individuo y la necesidad de eliminar aquellos obstáculos que impidan el ejercicio de esa igualdad.

Es de especial relevancia el artículo 10.1, establece que:

La dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden político y de la paz social (Constitución española, 1978, p. 10).

El artículo 49 dicta que:

Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos (Constitución española, 1978, p. 18).

No hay que olvidar que todos somos personas, con características, experiencias, situaciones, capacidades diferentes pero todos tenemos unos derechos básicos y así como a una persona que no presenta una diversidad funcional o en este caso síndrome de Down no se le cuestiona el libre desarrollo de su personalidad a lo largo de su vida, tampoco se debería de hacer a personas con síndrome de Down.

Esta legislación es considerada básica para que una persona con síndrome de Down pueda desarrollar una vida de forma completamente libre y autónoma. En cuanto al derecho de contraer matrimonio, Down España (2014) afirma que, a no ser que sean declarados incapaces, siguen teniendo el derecho de hacerlo al igual que cualquier otra persona.

Es muy importante resaltar que las personas con síndrome de Down tienen derecho a tener una familia, una vivienda digna, a una educación inclusiva, a opinar libremente, al respeto de su privacidad, a tomar sus propias decisiones, a la salud, a un empleo, a participar en la vida cultural, a votar, a un acceso igualitario, a vivir de forma independiente, a un envejecimiento activo... aspectos que a simple vista pueden considerarse obvios para una persona que no presenta ningún tipo de diversidad funcional pero que en muchas ocasiones suponen una barrera para la autorrealización y desarrollo de personas con síndrome de Down.

4.2 Enfoque Psicológico y social

Las personas tenemos derecho a enamorarnos y poder desarrollar nuestro proyecto de vida. La Federación Española de Sociedades de Sexología (2014) argumenta que todos los seres humanos nacemos sexuados. Por lo que debemos de considerar a la persona con una dimensión sexual que influye tanto en su desarrollo evolutivo, social como afectivo, independientemente de que tenga síndrome de Down o no.

Partiendo de esa premisa, todos los seres humanos llegamos a ser adultos y no siempre podemos depender de nuestros seres queridos, las personas con síndrome de Down tienen las mismas necesidades afectivo-sexuales que los demás y por lo tanto tienen el derecho de poder desarrollar su personalidad.

Es fundamental que reciban una educación en igualdad de oportunidades para que así puedan adquirir las responsabilidades y capacidades necesarias para dirigir su propia vida, siendo muy importante educar en confianza partiendo siempre de las fortalezas y capacidades.

Garvía y Flórez (2016) argumentan que a las personas con síndrome de Down, en muchas ocasiones, no se les da una educación para el amor y una posible vida en pareja, incluso no se les suele ofrecer modelos de comportamiento en habilidades socio-sexuales, al igual que se ve vulnerada su privacidad e intimidad. La sociedad no reconoce sus necesidades sexuales.

A lo largo de la infancia y adolescencia a una persona que no tiene síndrome de Down se le intenta dar pautas, consejos, para que en un futuro tenga las capacidades suficientes para desarrollar una vida plena y óptima, entonces ¿por qué no hacer lo mismo con aquellos que tienen síndrome de Down?.

Las habilidades sociales y comportamientos se aprenden desde pequeños, debemos de educarles y enseñarles a adquirir unas normas básicas de comportamiento ante determinadas situaciones, tienen derecho a ser informados, a la elección, a la participación y también a equivocarse. La familia es un elemento clave para empoderar a estas personas y que en un futuro tengan el control de sus propias vidas.

Flórez y Ruiz (2004) establecen que hay que tener en cuenta que:

A la vista de los importantes avances conseguidos en el desarrollo y educación de las personas con síndrome de Down durante los últimos 25 años, es absolutamente vital que los profesionales que atienden a un niño con síndrome de Down y a su familia en los primeros momentos de su vida destaquen e insistan de forma muy especial en los aspectos positivos y en las capacidades reales que ese particular niño será capaz de desarrollar a lo largo de su niñez, juventud y adultez, y no tanto en los problemas que quizá puedan sobrevenir (p.1).

Además Flórez y Ruiz (2004) argumentan que es mucho más lo que les identifica a las personas con síndrome de Down con el resto de la población, que lo que les separa.

En 1979 Uri Bronfenbrenner escribe el libro denominado “la ecología del desarrollo humano” en el que desarrolla el modelo ecológico. Bronfenbrenner (1979) afirma que:

La ecología del desarrollo humano comprende el estudio científico de la progresiva acomodación mutua entre un ser humano activo, en desarrollo, y las propiedades cambiantes de los entornos inmediatos en los que vive la persona en desarrollo, en cuanto este proceso se ve afectado por las relaciones que se establecen entre estos entornos, y por los contextos mas grandes en los que están incluidos los entornos (p. 40).

Es decir, el ambiente influye el desarrollo humano de las personas y esto también ocurre con aquellos que tienen síndrome de Down. Bronfenbrenner (1979) establece que:

No se considera a la persona en desarrollo sólo como una tabula rasa sobre la que repercute el ambiente, sino como una entidad creciente, dinámica que va adentrándose progresivamente y reestructurando el medio en que vive. Como el ambiente también influye y requiere un proceso de acomodación mutua, se considera que la interacción de la persona con el ambiente es bidireccional, que se caracteriza por su reciprocidad (p. 41).

En muchas ocasiones, las dificultades de una persona con diversidad funcional tienen origen en sus propias limitaciones personales, pero también influyen los obstáculos que aparecen en la propia sociedad.

La sociedad debe de condicionar ese ambiente para mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down y que influya en el desarrollo de su personalidad y vida privada.

El síndrome de Down es igual que hace unos años. Antiguamente nadie se esperaba que una persona con esta discapacidad fuese capaz de llegar a vivir de forma autónoma, pero ahora es posible porque la sociedad está cambiando existen padres más ambiciosos, recursos, profesionales más preparados que hacen que la vida de estas personas tenga una aspiración mejor y más positiva.

También es necesario que la sociedad les vea como personas capaces, reduciendo el aislamiento social que en muchas ocasiones sufren. Schalock y Verdugo (2007) argumentaban que la calidad de vida es un aspecto fundamental en la vida de un ser humano y al igual lo es para las personas con síndrome de Down.

Schalock y Verdugo definen el concepto de calidad de vida como “un conjunto de factores que componen el bienestar personal”, sus indicadores centrales se entienden como “percepciones, conductas o condiciones específicas de las dimensiones de calidad de vida que reflejan el bienestar de una persona” (Robert L. Schalock & Miguel Ángel Verdugo, 2007). Además establecen un conjunto de dimensiones e indicadores de calidad de vida.

Tabla 1: Dimensiones e indicadores de calidad de vida.

DIMENSIONES	INDICADORES
Bienestar Emocional	Alegría, autoconcepto, ausencia de estrés.
Relaciones Interpersonales	Interacciones, relaciones de amistad, apoyos.
Bienestar Material	Estado financiero, empleo, vivienda.
Desarrollo Personal	Educación, competencia personal, realización.
Bienestar Físico	Atención sanitaria, estado de salud, actividades de la vida diaria, ocio.
Autodeterminación	Autonomía/control personal, metas y valores personales, elecciones.
Inclusión Social	Integración y participación en la comunidad, roles comunitarios, apoyos sociales.
Derechos	Legales, humanos (dignidad y respeto).

Fuente: Schalock y Verdugo (2003).

Las dimensiones que se destacan del modelo de calidad de vida son aquellas que están relacionadas directamente con la autonomía, autoconcepto, respeto, dignidad, capacidades, competencias es decir conceptos que están ligados a que una persona desarrolle una vida plena e inclusiva. Es muy importante favorecer desde edades tempranas la iniciativa, independencia, aprender de los errores. La autonomía empieza ahí, ya que si desde pequeños no nos enseñan a valerlos por nosotros mismos nunca llegaremos a ser independientes.

Liesa y Viven (2010, p. 104) argumentaban que cuando la persona tenía el “poder” de tomar las decisiones que afectaban a sus propias vidas y cuando se sentía totalmente intergada y aceptada por parte de la comunidad, la calidad de vida aumentaba.

El mismo derecho que tiene una persona sin discapacidad a una vida libre y decidida por sí mismo lo tiene la persona con síndrome de Down, solamente hay que evaluar, planificar y aplicar sistemáticamente los apoyos que necesita para crecer y controlar mejor su presente y su futuro y para desarrollar libremente su personalidad y vida privada.

5. LA VIDA INDEPENDIENTE EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La Asociación Americana de discapacidades intelectuales y del desarrollo (AAIDD) recoge en su 11ª edición la definición de discapacidad intelectual: “Es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en el comportamiento adaptativo, que abarca muchas habilidades sociales y prácticas cotidianas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años” (AAIDD, 2010).

El Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales (DSM-5), sustituye el término “retraso mental” para utilizar “trastorno del desarrollo intelectual” (TDI). En el DSM-5 (APA,2014) se mantiene la clasificación del TDI siendo:

1. Trastorno del desarrollo intelectual leve: Coeficiente Intelectual entre 50-55 y 70
2. Trastorno del desarrollo intelectual moderado: Coeficiente Intelectual entre 35-40 y 50-55
3. Trastorno del desarrollo intelectual grave: Coeficiente Intelectual entre 20-25 y 35-40
4. Trastorno del desarrollo intelectual profundo: Coeficiente Intelectual por debajo de 20

Como vemos, existen diferentes grados para medir la discapacidad intelectual. En el síndrome de Down cada persona puede tener un grado diferente, pero diferentes estudios indican que la mayoría se encuentran entre el leve y el moderado.

A la hora de hablar de la vida independiente de personas con discapacidad intelectual, hay que partir de las limitaciones que tienen para poder desarrollar una vida con total autonomía, Ramón Puig de la Bellacasa (1987) establece una serie de limitaciones a las que se enfrentan estas personas:

Las discapacidades traen normalmente consigo restricciones o ausencias en la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera “normal” para un ser humano. Estas discapacidades, al tiempo que afectan al desenvolvimiento de la persona en actividades y comportamientos que se consideran esenciales para la vida cotidiana, ponen de relieve la inadecuación del entorno para acoger aceptablemente todo lo que se sale de la norma standard. Estas expectativas que el universo social carga sobre un individuo entorpecido para ejercer los "roles de supervivencia", al no ser satisfechas por éste, traen como consecuencia un "apartamiento" o una situación desventajosa (p. 53).

Para este autor, el entorno es el que está plagado de “minusvalías” que impiden a estas personas, en muchas ocasiones, desarrollar su autonomía con total normalidad. Es cierto que sufren una discapacidad intelectual, pero esa discapacidad con los apoyos necesarios no les impide poder tener una vida normalizada. En la actualidad existen numerosos ejemplos de personas con síndrome de Down que han llegado a alcanzar sus metas con mucho esfuerzo, es el caso de Pablo Pineda primer licenciado europeo con

síndrome de Down, en 2009 gano la Concha de Plata en el Festival de Cine de San Sebastián por su papel en la película “Yo también”, Eli Reimer en 2012 fue la primera persona con síndrome de Down en alcanzar el campo base del Everest, Ángela Bachiller la cual en 2013 se convirtió en la primera concejal española con síndrome de Down en el Ayuntamiento de Valladolid etc. (Diario Marca, 2017).

Estas personas a pesar de su discapacidad intelectual han sido capaces de superar las barreras que les han impuesto la sociedad, con el apoyo y acompañamiento de sus familiares, ya que son un aspecto fundamental en la vida de las personas con discapacidad intelectual.

Un proyecto de vida independiente tiene como finalidad última ofrecer aquellas oportunidades, soportes y apoyos que les permitan a las personas con discapacidad intelectual el desarrollo de habilidades sociales, autonomía, autodeterminación para así mejorar su autoestima y su calidad de vida.

A lo largo de nuestra vida todas las personas necesitamos más o menos apoyos para en un futuro poder llegar a ser independientes, lo mismo ocurre con las personas con discapacidad intelectual, necesitarán apoyos en mayor medida, en ocasiones técnicos para poder llevar a cabo una vida autónoma. Para ello es muy importante la Planificación Centrada en la Persona.

La Planificación Centrada en la Persona contribuye a garantizar el respeto a la dignidad de la persona, imaginar e identificar visiones de futuro positivas y posibles basadas en cómo quiere vivir y posibilitar cambios inmediatos en su estilo de vida. (López Fraguas, Marín González & de la Parte Herrero, 2004). Debemos de ayudar a la persona con discapacidad intelectual a construir su propio proyecto de vida y coordinar una red de apoyo que le permita poder desarrollar ese proyecto de vida.

Citando a Sennet (2003, en Marín, de la Parte y López 2005):

La Planificación Centrada en la Persona ayuda a evitar que la gente se vea privada del control de su propia vida y que se convierta en una mera espectadora de sus necesidades y en consumidores del cuidado que se les dispensa. Además pone las condiciones para evitar que las personas sientan la particular falta de respeto que consiste en no ser vistos, en no ser tenidos en cuenta como auténticos seres humanos (p. 2).

No existen evidencias de que la discapacidad intelectual que sufren las personas con síndrome de Down les impida poder vivir de forma independiente, por lo que mediante el modelo de atención centrada en la persona, debemos de fomentar que estas personas logren tener un proyecto de vida y vivir así de forma autónoma.

6. OBSTÁCULOS / BARRERAS

A continuación se citarán una serie de obstáculos sociales, culturales y familiares, que suponen un reto en el día a día de las personas con síndrome de Down, impidiendo que puedan llegar a disfrutar de una vida independiente.

6.1 Sociales – culturales

• Empleo

Aunque cada vez son más las empresas que contratan a trabajadores con síndrome de Down, los datos que nos ofrece la Federación de Síndrome de Down en España (2014), señalan que solo el 5% de estas personas tienen un empleo. Muchas son las empresas que no fomentan su integración en el mundo laboral, ya que cuestionan sus capacidades pensando que entorpecerán el trabajo, no aportarán ningún tipo de beneficio, no serán capaces de resolver cualquier duda o que serán personas problemáticas. No hay que olvidar que el problema no es sólo de las empresas, ya que en ocasiones a las personas con síndrome de Down no se les forma para tener las capacidades suficientes de buscar un empleo y acceder a él.

Según Canalis (2017), conviene formar y sensibilizar a los equipos de trabajo, para así poder tener una efectiva y satisfactoria inserción laboral. De tal forma que los trabajadores puedan contar con el apoyo y la colaboración de todo el tejido empresarial. Es muy importante que las organizaciones y las empresas conozcan cuales son las cualidades de las personas con síndrome de Down, para que así puedan apreciar los valores, aptitudes, capacidades que tienen para realizar un trabajo y poder darles una oportunidad e integrarse en sus plantillas.

DOWN España (2016) en el III Plan de Acción para las personas con síndrome de Down y sus familias podemos observar como existe un desconocimiento del mundo del trabajo por parte de estas personas, falta de preparación y orientación profesional adecuada, un repertorio limitado de habilidades específicas para el empleo, incluyendo los prejuicios y desconocimientos que puedan tener sus compañeros y empresarios.

Araque y Escobar (s.f.) argumentan en un estudio realizado que:

Integrarse en un puesto de trabajo que les prevenga de la exclusión social requiere, por tanto, de un proyecto que apueste por las capacidades y potencialidades del sujeto a través de sistemas metodológicos y didácticos que han demostrado ser eficaces en la intervención con sujetos con necesidades educativas, y que favorecen el desarrollo de aprendizajes, habilidades y destrezas que mejoren su perfil de empleabilidad (p.1).

Muchos son los obstáculos con los que se enfrentan las personas con síndrome de Down a la hora de obtener un empleo, tanto la sociedad como sus propios familiares no les prestan las oportunidades suficientes como para poder desarrollar sus capacidades, la sociedad no presenta expectativas sobre ellos.

Actualmente para acceder a un puesto de trabajo es necesaria una formación y preparación adecuada que en este caso permitan a la persona con síndrome de Down adquirir las habilidades y técnicas suficientes para poder incorporarse en el mundo laboral.

Molina (2016) expone que es fundamental que las entidades u organizaciones en las que se encuentren las personas con síndrome de Down, tengan una filosofía inclusiva, para que así puedan tener una proyección más amplia, además de defender sus derechos independizándose como miembros y empoderándose como colectivo.

El empleo es un ámbito fundamental para que estas personas puedan desarrollar una vida totalmente autónoma, ya que gracias a un trabajo remunerado podrán vivir de forma independiente, por lo que hay que intentar fomentar más cursos de formación, para que posteriormente estén preparados para desarrollar una labor profesional.

La Asociación de Síndrome de Down de España (2014) establece que “el acceso al mundo laboral es un derecho básico, además de una de las formas más positivas de favorecer la plena inclusión sociolaboral y la vida autónoma de las personas con discapacidad intelectual”. Adrián Jiménez y Lourdes Fuiz, indican que es muy importante formar tanto a las personas con síndrome de Down, como a las personas que van a trabajar con este colectivo. Actualmente se trabaja mucho en este aspecto, ya que es fundamental para que sean autónomos.

Como argumentan Alomar y Cabré (2005) la inserción en el mundo laboral constituye un reto y como cualquier reto que se nos presente en la vida, no está libre de dificultades de mayor o menor relevancia ya tengas o no una diversidad funcional.

•Ámbito Educativo

Para que una persona con síndrome de Down pueda alcanzar una vida autónoma es muy importante la educación que reciba desde pequeño, ya que esa educación le permitirá desarrollar al máximo sus capacidades.

Rodríguez (2003) expone que la integración e inclusión educativa de los niños con síndrome de Down es satisfactoria para ellos, pero no una integración de cualquier modo. Cuando una persona con síndrome de Down accede a un centro escolar, es muy importante saber cómo dar respuesta a sus necesidades educativas.

DOWN España (2016) en el III Plan de Acción para las personas con síndrome de Down y sus familias plantea una serie de problemas a los que se enfrenta el niño con síndrome de Down, como la discriminación o rechazo en el centro por falta de formación, prejuicios, ruptura de procesos vitales con los iguales por una posible opción de repetir curso, acoso escolar por ser “diferente” etc. En muchas ocasiones los centros educativos no cuentan con los profesionales adecuados para que estos niños puedan participar en el centro escolar con total normalidad, por lo que les supone una barrera en un aspecto fundamental como es la educación.

Es muy importante fomentar una educación inclusiva, donde todos aprendan de todos. Como bien señala García, (2016) el modelo de educación inclusiva surge bajo el paradigma social de la diversidad funcional, según el cual, todos los niños y niñas con diferentes capacidades tienen las mismas oportunidades de desarrollo que el resto.

Se trata de potenciar una educación adaptada a las necesidades y capacidades de todas las personas, en igualdad de condiciones y de acceso. Las escuelas deben de incorporar a profesionales especializados para que sirvan de apoyo a aquellos que lo necesiten, ya que toda persona tiene derecho en igualdad de oportunidades a una educación plena. Casanova (2011) argumentaba que aquello que resulta más importante en el ámbito educativo no se aprende estudiando una lección en un libro, sino desarrollando un modelo que favorezca una sociedad cohesionada y justa, donde el principal objetivo debe de ser enseñar y aprender a convivir en la diversidad.

El sistema educativo debe de disponer de la organización, recursos, profesionales, diseños para poder aceptar y educar a toda la población escolar independientemente de sus diferencias. “Un valor fundamental de la educación es el reconocimiento, respeto y atención a la diversidad. La gente tiene diferencias, tanto en sus gustos y aficiones como en los modos de aprender” (Maldonado & Muñoz, 2012, p. 46).

Como bien indican Echeita y Ainscow (2011):

La inclusión ha de ser vista como una búsqueda constante de mejores maneras de responder a la diversidad del alumnado. Se trata de aprender a vivir con la diferencia y a la vez de estudiar cómo podemos sacar partido a la diferencia. En este sentido, las diferencias se pueden apreciar de una manera más positiva y como un estímulo para fomentar el aprendizaje entre niños y adultos (p.4).

Es muy importante que desde edades tempranas en una escuela inclusiva, tanto niños con alguna discapacidad intelectual, como niños que no la tienen socialicen y vean desde pequeños la normalidad en tener amigos, con síndrome de Down u otras diversidades funcionales, para que posiblemente en edades avanzadas no tengan ningún prejuicio sobre ellos.

Muchos son los beneficios que aporta una escuela inclusiva para el conjunto del alumnado. En un contexto inclusivo se fomentan valores como el respeto a la diversidad y reconocimiento de la dignidad, igualdad, tolerancia, solidaridad, compañerismo aspectos fundamentales para la plena adaptación de la persona con síndrome de Down. Todo esto permite que el niño se desarrolle con total normalidad, adquiriendo las destrezas y habilidades suficientes para en un futuro poder desarrollar su vida de forma autónoma acorde con sus capacidades.

•Integración comunitaria

Actualmente, una persona que tiene una discapacidad es alguien “diferente” “raro”. Estas etiquetas que la sociedad les han impuesto, hacen que muchas personas no quieran relacionarse con ellos, que les eviten o les compadezcan. Joly (1992) afirmaba que tener una diversidad funcional dificulta el establecimiento de relaciones afectivas y su mantenimiento, ya sean de amistad, amor, familiares o de pareja.

La sociedad debe de cambiar la visión sobre estas personas. Un obstáculo importante es la percepción infantilizada de estas personas. Ello supone una barrera para desarrollar una vida normal se les ve como “niños eternos” y muchas veces eso no les permite sociabilizarse como adultos, para desarrollar una posible vida en pareja.

Como aporta DOWN España (2016) el Plan III de Acción para las personas con síndrome de Down y sus familias:

Las relaciones con otras personas son clave para una vida de calidad, plena y significativa. Es imprescindible, aunque no siempre suficiente, que las personas con síndrome de Down tengan oportunidades de interactuar con otras personas, con y sin discapacidad, y que dispongan en esos momentos de los apoyos necesarios para que dicha interacción sea significativa y satisfactoria. La inclusión social no es completa, sin oportunidades para el desarrollo de relaciones sociales en diferentes contextos comunitarios (p. 41).

La sobreprotección de las familias, en muchas ocasiones, también dificulta las oportunidades y adquisición de habilidades, para establecer y mantener relaciones de amistad con otras personas.

Como indica el Plan III de Acción para las personas con síndrome de Down y sus familias (2016) los seres humanos somos seres sociables por naturaleza y las personas con síndrome de Down también lo son. La sociedad ha de intentar eliminar los prejuicios y mitos existentes que les impide relacionarse y en muchas ocasiones tratarles cómo ciudadanos de “segunda clase” y así integrarles en la sociedad. De esta forma, ellos también tendrán el derecho de poder disfrutar de diferentes actividades de ocio, poder conocer a alguien para en un futuro desarrollar una vida en pareja.

En definitiva, como argumentan Garvía y Ruf (2014) “las limitaciones de la habilidades sociales (desconocimiento de cánones sociales, mala gestión de las convenciones, dificultades comunicativas, poca prudencia...) tienen que ver más con la poca participación comunitaria o con no ejercer un rol social, que con la propia discapacidad” (p.2).

•Mitos y prejuicios sociales/culturales

Actualmente en nuestra sociedad existen una serie de mitos, prejuicios y estereotipos sobre las personas con síndrome de Down, referidos tanto a su personalidad, sexualidad, capacidades etc. A continuación se citarán algunos de los mitos más comunes existentes en nuestra sociedad.

Todos viven felices: Todas las personas con síndrome de Down son cariñosas, afables, felices. Esto es algo que siempre se ha creído pero que no es verdad. No existen datos objetivos que demuestren esto. Cada persona tiene características únicas y no por el hecho de tener una discapacidad intelectual son de determinada forma. Uno de los grandes peligros que los estereotipos conllevan es la generalización, que presupone características comunes a quienes portan ese sello común (Ruiz, 2012).

Niños eternos: es otro de los mitos existentes sobre las personas con síndrome de Down. Creer que a lo largo de toda su vida van a comportarse como niños y no van a poseer las capacidades suficientes como para llevar una vida de adulto es falso. Existen multitud de personas con síndrome de Down que han sido capaces de valerse por sí mismas. Tratar a las personas con discapacidad intelectual como “niños” es hacerles un flaco favor, ya que les impediremos crecer con total normalidad y poder así desarrollar una posible vida en pareja.

Es una enfermedad: otra de las creencias que tiene la población hoy en día. Cuando hablamos de enfermedad lo asociamos a algo negativo, de ahí las ideas relacionadas como “pobrecitos”, “no son capaces de hacer determinadas cosas porque están enfermos” etc. Esto es algo falso, el síndrome de Down es una condición genética asociada a una discapacidad intelectual.

Se les debe reprimir la sexualidad: “Las personas con discapacidad intelectual necesitan vivir en entornos en los que se restrinja e inhiba su sexualidad, para así protegerlos de ellos mismos y de los demás” (Garvía, 2011, p.35). Esto es totalmente falso, no hay ningún impedimento para que las personas con síndrome de Down, desarrollen una vida sexual plena. Como se ha señalado anteriormente, las personas somos seres sexuados y ellos al ser personas también lo son. Garvía (2011) expone que:

La realidad es que necesitan vivir en entornos que favorezcan el tipo de aprendizaje sobre la sexualidad que se enseña normalmente en nuestra cultura. Como en la población general, las personas con discapacidad se benefician de un entorno con modelos y enseñanzas personales, morales, sociales y legales que tengan en cuenta su sexualidad (p.35).

Es muy importante educarles como se hace con el resto de la población, es decir que aprendan los riesgos que conllevan las relaciones sexuales, los cambios que se producen en su cuerpo, habilidades necesarias para asumir responsabilidades, la existencia de abusos sexuales... Las personas con diversidad funcional no van a desarrollar más conductas inadecuadas que el resto de la población, si se les ofrecen las oportunidades necesarias para poder aprender sobre su sexualidad.

“Lo que estas personas necesitan de forma urgente es una educación sexual que les permita desarrollar sus capacidades sexuales y afectivas y aprender las habilidades necesarias para expresarlas de forma adecuada” (Aguado, Alcedo, Bermejo & Verdugo, 2002). La sexualidad es un aspecto fundamental y más para aquellas personas que un futuro pueden llegar a vivir en pareja de forma autónoma.

No pueden vivir en pareja: la sociedad también piensa que no pueden llegar a tener una relación de pareja, no pueden casarse o no pueden tener hijos. No existe ningún impedimento para que las personas con síndrome de Down puedan socializarse con el resto de la población y poder así encontrar una persona con el que compartir el resto de su vida.

Es cierto que a la hora de tener hijos, los varones son estériles, pero las mujeres si es posible que tengan hijos, aunque tengan reducidas sus posibilidades. Es fundamental que las familias rompan con estos mitos y prejuicios, ya que el futuro de las personas con síndrome de Down depende mucho de estos.

No pueden trabajar como los demás: otro de los mitos existentes es que las personas con síndrome de Down no pueden tener un empleo normalizado, o no pueden acceder a estudios superiores como la universidad debido a su discapacidad intelectual. Es algo falso ya que en nuestra sociedad existen ejemplos como el de Pablo Pineda, quien ha sido capaz de conseguir el título de maestro. Es verdad que debido a su discapacidad es más largo el camino que deben de recorrer para conseguir diferentes metas, pero eso no significa que no sean capaces de ello.

Como se ha señalado, son muchos los prejuicios y estereotipos existentes, que dificultan el proceso de vida autónoma de las personas con síndrome de Down. Adrián Jiménez y Lourdes Fuiz, señalan que la sociedad ha de estar concienciada, para poder ir eliminando estos prejuicios y facilitar el desarrollo de una vida plena y libre a las personas con discapacidad intelectual.

Como bien expone Emilio Ruiz (2012):

La concienciación social es el objetivo final. Las mayores barreras con que se encuentran las personas con discapacidad para ser aceptadas en la sociedad, como ciudadanos de pleno derecho, son las creadas en nuestras mentes. Son, además, las más difíciles de demoler, las más infranqueables, las más sólidas, por lo que se necesitan generaciones para hacerlas desaparecer (p.120).

Es la sociedad quien crea las barreras existentes sobre estas personas por el hecho de tener una discapacidad intelectual, algo que se considera injusto al ser humano ya que todos deberíamos de ser tratados por igual.

6.2 Familiares

“La familia tiene una importancia primordial en la vida de una persona con discapacidad. Su tarea es ayudar a solucionar aquellos problemas que no serán satisfechos ni por la comunidad, ni por las instituciones públicas o privadas” (Pía, s.f.).

Muchas de las barreras a las que se enfrentan las personas con síndrome de Down vienen impuestas directamente por sus familiares. La sobreprotección, excesiva dependencia, infantilización, dudas sobre las propias capacidades son algunas de las que se tratarán a continuación.

Diferentes autores como Miñambres Redondo, Ruiz Porras, Fernández Ocaña, Zomeño Picazo, Valero Moya & Bermúdez García, (2012) explican que la sobreprotección es una implicación emocional intensa, en la que los padres tienen la necesidad de controlar y proteger al hijo en todo momento, dando lugar a una dependencia recíproca, es decir tanto del hijo hacia los padres y viceversa.

La sobreprotección supone un exceso de cuidado, no es más que un temor por parte de los padres, de que su hijo se haga adulto y no sea capaz de valerse por sí mismo, por lo que tienden a sobreprotegerle.

Garvía (2011) afirma que:

Para todos los padres resulta muy doloroso ver sufrir a sus hijos; de hecho, si de ellos dependiera, evitarían cualquier situación que frustrase a su hijo o que le hiciese infeliz. Pero esta evitación resulta muy nociva para el desarrollo y maduración del niño pues una de las cosas que ayuda a llegar a ser adulto es, precisamente, aprender a tolerar frustraciones, aprender de las experiencias (de las buenas y de las malas), aprender a elegir, aprender a perder y aprender a gestionar el sufrimiento (p. 10).

Las personas con síndrome de Down se encuentran con esta barrera desde muy pequeños. Se trata de un obstáculo que en muchas ocasiones no pueden evitar. Son muchas las inseguridades que presentan los padres ante un hijo con una discapacidad intelectual. Es cierto que tienen ciertas limitaciones que le harán más costoso el camino hacia una independencia, una autonomía. Como señalan Garvía y Miquel (2012) la sobreprotección en determinadas ocasiones invalida a la persona con síndrome de Down, impidiéndole afrontar las situaciones y decisiones necesarias para en un futuro llegar a ser adulto y poder así llevar a cabo aquello que defendemos, es decir una vida en pareja.

Hay que intentar enseñar a los padres que las personas con síndrome de Down también tienen derecho a equivocarse, a aprender de los errores como cualquier persona a lo largo de su vida y eso es lo que hará que en un futuro puedan valerse por sí mismos.

Garvía (2011) argumenta que, aunque los padres muchas veces no sean conscientes de ello, la sobreprotección interfiere en su desarrollo y afecta a la vida afectiva y de relación. Esto va a influir en su madurez, en sus inseguridades, responsabilidades... es

muy importante que los padres cambien la mirada que dirigen hacia su hijo con síndrome de Down para poder así ofrecerle referentes de normalidad.

Como indican diferentes autores (Garvía, 2011; Miquel, 2012 y García, 2011), los padres deben educar en confianza y responsabilidad. Cuando las personas con síndrome de Down tienen las fortalezas y las capacidades suficientes, es cuando crecen y pueden desarrollar su proyecto de futuro. Son personas con dignidad y con la ayuda, apoyos, acompañamiento de sus familias o profesionales, tienen el derecho de desarrollar una vida plena. Es muy importante educar con perspectiva de futuro, ya que todos llegamos a ser adultos.

Las personas con síndrome de Down deben de ser aceptadas como miembros de la sociedad para que así puedan vivir, disfrutar y cumplir con sus derechos y deberes, siendo uno de ellos el de formar una pareja (Garvía & Miquel 2012). Ligado a la sobreprotección, las familias tienden a “infantilizar” a los hijos con síndrome de Down.

Por ese motivo se da la sobreprotección, al igual que a un niño pequeño se le protege porque asumimos que todavía no tiene las capacidades, ni las fortalezas necesarias para poder valerse con total autonomía, a una persona con síndrome de Down le ocurre lo mismo, pero no solo en edades tempranas como en la mayoría de casos de personas que no tienen discapacidad intelectual, sino muchas veces para el resto de sus vidas. A consecuencia de esto, Garvía y Ruf (2014) explican que no se puede exigir una independencia, cuando las propias familias fomentan la dependencia por miedo, angustia o temor.

En muchas ocasiones, las familias de las personas con síndrome de Down, tienen dudas sobre las capacidades de sus hijos e incluso no les reconocen determinados roles adultos (Garvía y Ruf, 2014). Es normal que las familias, cuando son conscientes de que tienen un hijo con una discapacidad intelectual, puedan tener miedo a que sufra, a que lo rechacen, a que no sepa valerse por sí mismo... pero como se indica en la Guía familias y síndrome de Down (s.f.) hay que explicarles que, para crecer, todas las personas necesitamos que nos pongan una serie de límites. Es necesario que las familias pierdan el miedo, permitiendo que las personas con síndrome de Down desarrollen sus capacidades de forma autónoma y equilibrada. Hay que permitir que se equivoquen, que aprendan de sus propios errores, dejar el espacio y el tiempo adecuado para que tomen decisiones, escucharles, respetar su intimidad... todo esto favorece que la persona con síndrome de Down pueda tener un proyecto de futuro y desarrollar una vida en pareja de forma autónoma. En muchas ocasiones proporcionarles un trato protector y exclusivo les perjudica, al contrario de lo que piensan muchas familias.

Es fundamental ver que todas las pautas citadas anteriormente son aquellas que se le deberían de dar a cualquier persona con o sin una diversidad funcional, por lo que la educación de las personas con síndrome de Down puede resultar complicada o en muchas ocasiones difícil, pero hoy en día educar a cualquier hijo adolescente es una tarea laboriosa.

7. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN DESDE EL TRABAJO SOCIAL

La definición internacional existente del Trabajo Social la cual ha sido consensuada por el Comité Ejecutivo de la Federación Internacional de Trabajadores Sociales y la Junta de Asociación Internacional de Escuelas de Trabajo social (2014), establece que:

El Trabajo Social es una profesión basada en la práctica y una disciplina académica que promueve el cambio y el desarrollo social, la cohesión social, y el fortalecimiento y la liberación de las personas. Los principios de la justicia social, los derechos humanos, la responsabilidad colectiva y el respeto a la diversidad son fundamentales para el trabajo social. Respaldada por las teorías del trabajo social, las ciencias sociales, las humanidades y los conocimientos indígenas, el trabajo social involucra a las personas y las estructuras para hacer frente a desafíos de la vida y aumentar el bienestar.

De esta definición, cabe destacar la importancia existente en el respeto a la diversidad, así como el fortalecimiento y liberación de las personas. Partiendo de esta premisa, Muyor (2011) establece que los/as trabajadores/as sociales es necesario que desarrollen una labor como agentes activos de cambio, teniendo siempre en cuenta los derechos de la ciudadanía. En consecuencia, se puede señalar que las personas con síndrome de Down tienen derecho a una vida digna, a ser informadas, educadas, acompañadas para poder conseguir esa independencia, que en ciertas ocasiones desean.

Uno de los objetivos principales que persigue cualquier trabajador/a social es facilitar la inclusión de todos aquellos grupos que, por ciertas razones, se sienten excluidos o aislados de la sociedad. Como se ha señalado a las personas con síndrome de Down, en muchas ocasiones, no se les reconocen las capacidades que poseen, ni se les trata como adultos. Como profesionales, es necesaria una metodología de intervención basada en una planificación individualizada que determine qué apoyos necesita la persona para poder alcanzar sus metas u objetivos. Esto se haría posible con una planificación centrada en la persona, en sus necesidades, deseos y preferencias, una planificación que se centre en mejorar su calidad de vida (López, Marín & De La Parte, 2004).

Es muy importante tener en cuenta el Código Deontológico (2012) de nuestra profesión para realizar una buena praxis profesional. El artículo 7 establece que “el Trabajo Social está fundamentado sobre unos valores indivisibles y universales de la dignidad humana, la libertad e igualdad”, es decir, tres principios básicos que todo profesional debe de seguir. Por lo que nuestra intervención debe de estar guiada por la dignidad, libertad e igualdad de la persona así como el respeto, aceptación, individualización, personalización, solidaridad, autonomía, autodeterminación etc. Las personas con síndrome de Down tienen derecho a que en la intervención de los trabajadores sociales, esos principios se aseguren y se les faciliten los recursos o apoyos necesarios para la consecución de una vida autónoma en pareja, si así lo quieren.

Es fundamental destacar el trabajo que hay que realizar, como profesionales, con las familias, ya que son estas las que en ocasiones se convierten en el principal obstáculo para sus hijos, a la hora de que estos puedan conseguir cierta autonomía o independencia. En muchas ocasiones ocurre por falta de información y asesoramiento, por lo que los trabajadores/as sociales son los encargados, entre otros, de actuar como un apoyo, donde las familias puedan consultar cualquier tipo de duda, temor y liberarles de la posible carga emocional que pueda suponer la situación que viven con sus hijos. Adrián Jiménez y Lourdes Fuiz, psicólogos de la Asociación Síndrome de Down de Valladolid, señalan la importancia de las familias, como uno de los ejes principales en el proceso de autonomía de las personas con síndrome de Down. Como indican, existen familias muy concienciadas que facilitan este proceso de independencia, aunque el miedo y el temor en ocasiones lo dificultan. Los entrevistados señalan que es fundamental educar a los padres para que el proceso de autonomía siga en sus hogares, no solo en el centro donde se imparten los talleres.

Otra de las funciones que debe de realizar el trabajador/a social es concienciar a la sociedad, para que organizaciones, profesionales, usuarios y familias caminen en una misma dirección, como señala Muyor (2011) “el Trabajo Social es capaz de destruir, construir e instruir”, por lo que se debe de hacer ver a la sociedad que las personas con diversidad funcional son ciudadanos de pleno derecho, y que muchos cuentan con las capacidades para llevar a cabo una vida “normalizada”. Esto puede conseguirse a través de proyectos y programas que incidan en el cambio social, para que estas personas no tengan dificultades a la hora de acceder a un trabajo remunerado o una educación inclusiva.

En cuanto a las personas con síndrome de Down que quieren alcanzar una vida en pareja, es muy importante que como profesionales se le empodere, así como señalan Villatoro y Uceda (2014):

El empoderamiento es saber qué derechos se tienen, qué es necesario trabajar por aquellos que no están desarrollados y cómo se puede participar en las políticas socioeconómicas para procurar una vida independiente, mediante apoyos y recursos óptimos que sean capaces de generar riqueza, no solo económica sino también personal y social (p. 100).

Hay que escuchar a las personas, y ofrecerles aquellos recursos disponibles para poder satisfacer sus necesidades y mejorar su calidad de vida. Una intervención centrada siempre en la persona, buscando su plena adaptación en la sociedad y realizando una intervención sin prejuicios. Es importante considerar cada caso como único, empoderando a la persona para que tenga la suficiente confianza para tomar decisiones y aumentar su autoestima. Muyor (2011) establece que hay que actuar desde una visión positiva, es decir, debemos de partir siempre de las capacidades de los usuarios y no de sus limitaciones, buscando su bienestar físico, emocional, desarrollo personal, reconociendo a la persona como protagonista de su propia vida.

Como establece Josep Ruf (2016) en el Itinerario básico de autonomía y vida independiente es fundamental que como profesionales se encuentre un equilibrio entre la necesaria independencia y la suficiente protección y ayuda que puedan necesitar. Es necesario ofrecerles programas de orientación laboral, educación afectiva-sexual, asesoramiento tanto a las personas con síndrome de Down como a sus familias, que tengan conocimiento de diferentes asociaciones para que puedan ver las ofertas educativas y formativas. Se tiene que realizar un seguimiento durante todo el proceso, proporcionándoles los apoyos y servicios que necesiten en el proceso de independencia, para que así se consigan los objetivos previstos. En la Asociación Síndrome de Down Valladolid, se trabaja desde edades muy tempranas en la toma de decisiones, independencia económica, ser consecuentes con los actos que realizan etc.

8. CONCLUSIONES

Este trabajo ha puesto de manifiesto la existencia de multitud de obstáculos y barreras que dificultan el proceso de autonomía de una persona con síndrome de Down. Se trata de prejuicios que hacen que estas personas no tengan igualdad de oportunidades en la sociedad para poder acceder a un empleo digno, a una educación inclusiva, a una completa expresión de su vida afectivo-sexual y, en consecuencia, a una vida independiente.

Todas las personas tienen una serie de características que les diferencian los unos de los otros y todos, en algún momento de sus vidas, se enfrentan a una serie de limitaciones, que les dificultan la realización de determinadas tareas o actos. Ocurre lo mismo con las personas con síndrome de Down, esas limitaciones les hacen más difícil el camino a la independencia, pero no quiere decir que no sean capaces de conseguirla. No basta con reivindicar los derechos de estas personas, hay que comprender las necesidades afectivas, educativas, laborales, que no tienen por qué ser las mismas que las del resto de la población. Para esto es necesario que se escuche y se respete a las personas con síndrome de Down. En muchas ocasiones, la falta de comprensión por parte de la ciudadanía y la escasa conciencia social, les dificultan la integración en la sociedad.

A lo largo del trabajo y tras la realización de las entrevistas, se ha podido observar la importancia de la educación desde edades muy tempranas, tanto de las personas con síndrome de Down como de sus familiares. Es muy importante que las familias acompañen y apoyen a sus hijos en el proceso de autonomía, ya que es un aspecto primordial en sus vidas y que ese proceso de autonomía, no sólo se lleve a cabo en los centros a los que acuden estas personas, sino en los propios hogares donde viven.

La intervención de los trabajadores sociales con personas con discapacidad intelectual es muy importante en nuestra sociedad. Promueven el bienestar intersubjetivo y social de la persona, teniendo como finalidad el desarrollo de su calidad de vida, además propician la inserción de las personas con discapacidad a su ambiente familiar y social e incluso impulsan y apoyan la investigación, aplicada al estudio y solución de problemas. Como profesionales, deben de intentar favorecer la integración de este sector en la sociedad a través de campañas de sensibilización e información, además de facilitar el acceso a diferentes recursos o prestaciones. La intervención ha de estar centrada en la persona, es decir siempre hay que tener en cuenta sus gustos y preferencias, buscando conseguir su plena adaptación en la sociedad, puesto que todas las personas tenemos los mismos derechos ya que ante todo somos "personas". Es fundamental, partir de las capacidades y no de las limitaciones, buscando siempre su bienestar físico, inclusión social, bienestar emocional y desarrollo personal, conociendo su propia idea de calidad de vida y proyecto vital.

Las personas con síndrome de Down son totalmente capaces de llevar a cabo una vida autónoma si se les educa desde pequeños y se les ofrecen los apoyos suficientes para conseguirlo. La visión de la sociedad respecto a las personas con discapacidad intelectual ha evolucionado, pero sigue siendo importante un cambio de perspectiva debido a que, en ocasiones, somos los ciudadanos los que les vemos como personas incapaces cuando realmente no es así. Todas las personas tenemos derecho a llevar a cabo nuestro proyecto de vida y vivir en pareja si así lo deseamos.

9. BIBLIOGRAFÍA

- Alomar, E., & Cabré, M. (2005). El trabajo de jóvenes con discapacidad intelectual en entornos normalizados. *Investigación*, 22, 118-124.
- Araque, J.M., & Escobar, B. (s.f.). *Tipos de trabajos a los que pueden acceder las personas con discapacidad intelectual*. Fundación Iberoamericana Down 21. Recuperado de: <http://www.down21.org/component/content/article/97-empleo/personas-con-discapacidad-intelectual-y-el-empleo/453-tipos-de-trabajos-a-los-que-pueden-acceder-las-personas-con-discapacidad-intelectual.html>
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge: Harvard University Press (existe edición en castellano en *La ecología del desarrollo humano*, Barcelona: Paidós, 1987).
- Canalis, L. (2017). *La percepción de los responsables de recursos humanos respecto a la empleabilidad de personas con Síndrome de Down en empresas privadas de la ciudad de Córdoba* (Tesis inédita).
- Casanova, M. A. (2011). *La educación inclusiva: un modelo de futuro*. España: Wolters Kluwer.
- CGTS, C. G. de T. S. (2012). Código deontológico de Trabajo Social. *Herramientas e Instrumentos de Trabajo Social*, 36. Recuperado de: <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Chávez, D. A. (2014). Síndrome de Down. *Revista de Actualización Clínica*, 1-5.
- Comité Ejecutivo de la Federación Internacional de Trabajadores Sociales y la Junta de la Asociación Internacional de Escuelas de Trabajo Social. (2014). *Nueva definición de trabajo social*. Obtenida de: <http://www.cgtrabajosocial.es/DefinicionTrabajoSocial>
- Constitución Española de 27 de diciembre de 1978, BOE núm. 311, de 29 de diciembre de 1978.
- DOWN España (2009-2013). *II Plan de acción para personas con síndrome de Down en España*. Recuperado de http://www.sindromedown.net/wpcontent/uploads/2014/09/56L_iiplande.pdf.
- DOWN España (2012). Familias y síndrome de Down. Apoyos y marcos de colaboración. Recuperado de: http://www.sindromedown.net/wcontent/uploads/2014/09/146L_14.pdf
- DOWN España (2014). *Down España*. Recuperado de <http://www.sindromedown.net/>.

DOWN España (2016). *III Plan de Acción para las personas con síndrome de Down y sus familias en España: retos y apoyos*.

Echeita, G., & Ainscow, M. (2011). La educación inclusiva como derecho. Marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de la revolución pendiente. *Tejuelo*, 122, 26-46.

EDAD (2008). Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia. INE.

Federación Española de Sociedades de Sexología (2014). Recuperado de <http://fess.org.es/>.

Fernández-Olaria, R., & Flórez, J (s.f.). *La memoria en el síndrome de Down*. Recuperado de <https://www.downciclopedia.org/neurobiologia/la-memoria-en-el-sindrome-de-down>.

García Sotelo, G.M (2016). *El camino hacia la educación inclusiva de las niñas y los niños con discapacidad en el Derecho Internacional de los Derechos Humanos*. (Tesis inédita), Universidad Carlos III de Madrid.

Garvía, B. (2011). *Relaciones afectivas y sexualidad: síndrome de Down*. Fundación Catalana Síndrome de Down.

Garvía, B., & Miquel, M. (2012). La vida sexual y afectiva de las personas con síndrome de Down.

Garvía, B., & Ruf, P. (2014). La vida en pareja con el síndrome de Down. *Revista Médica Internacional Sobre El Síndrome De Down*, 18(1), 13-17.

Joly, E (1992). *Las barreras son sociales: y las soluciones también. Una visión comprometida*. Recuperado de: <http://www.rumbos.org.ar/las-barreras-son-sociales-y-las-soluciones-tambien-una-vision-comprometida>.

Lizama, V. V. (2012). Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Empresa y humanismo*, 115-136.

López Fraguas, M. Á., Marín González, A. I., & de la Parte Herrero, J. M. (2004). La Planificación Centrada en la Persona, una metodología coherente con el derecho al respeto a la autodeterminación. *Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 35 (2) (210), 45-44.

Maldonado, T., & Muñoz, J. M. (2012). Educación superior y síndrome de Down ¿barrera o dificultad) *Perspectivas Docentes*, 49, 46-51.

- Molina Jover, I. (2016). Empleo con apoyo, hacia la inclusión laboral de las personas con Síndrome de Down. Recuperado de: <http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2016/04/Empleo-con-Apoyo-hacia-la-inclusion-laboral-de-las-personas-con-s--ndrome-de-Down.pdf>.
- Muyor Rodríguez, J. (2011). La (con)cienca del Trabajo Social en la discapacidad: hacia un modelo de intervención social basado en derechos. *Documentos de Trabajo Social: Revista de Trabajo y Acción Social*, (49), 9-33.
- Organización de las Naciones Unidas (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. Recuperado de http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/spn.pdf
- Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con Discapacidad*.
- Pía Venturiello, M. (s.f.). Familiares de personas con discapacidad: las dificultades que impone el espacio a los vínculos.
- Puig De La Bellacasa, R. (1987). *Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre Discapacidad*. En "Discapacidad e información". En revista del Real Patronato de Prevención y Atención a personas con minusvalías. Documento Nº 14. Madrid. España.
- Rodríguez, E. (2003). Adaptaciones curriculares individuales para los alumnos con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 4-15.
- Ruf, J. (2016). Itinerario básico de autonomía y vida independiente. Recuperado de: <http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2016/07/Itinerario-b--sico-de-autonom--a-y-vida-independiente.pdf>.
- Ruiz, E. (2012). Actitudes, estereotipos y prejuicios: su influencia en el síndrome de Down, propuestas de intervención. *Revista Síndrome de Down*, Vol. 29, 110-121.
- Schalock, R., & Verdugo, M. A.(2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 21-36.
- Sennet, R. (2003). *El respeto. Sobre la dignidad del hombre en un mundo de desigualdad*. Barcelona: Anagrama.
- Verdugo, M. A., Alcedo, M. A., Bermejo, B Y Aguado, A (2002). El abuso sexual en personas con discapacidad intelectual. *Piscothema*, 14, pp. 124-125.

Villatoro, K., & Uceda, F. (2014). Empoderamiento en las personas con diversidad funcional: clave para la inclusión y equidad social. *Acciones e investigaciones sociales*, (34), 77-104.

10. ANEXOS

Modelo de entrevista realizada a dos psicólogos de la Asociación Síndrome de Down de Valladolid, Adrián Jiménez y Lourdes Fuiz.

1. ¿Cuánto de cierto hay en el mito existente de que las personas con síndrome de Down no pueden vivir de forma autónoma?
2. ¿Existe viabilidad para que las personas con síndrome de Down puedan vivir de forma autónoma?
3. ¿Cómo indican e influyen tanto las familias, el entorno así como la propia persona en el proceso de autonomía? ¿Cómo se puede actuar?
4. ¿Se imparte una educación afectivo-sexual a las personas con síndrome de Down?
5. Experiencias profesionales