

12 Claves para la autonomía de las personas con síndrome de Down – DOWN ESPAÑA

Extraído de la Guía realizada por Down España: 12 Claves para la autonomía de las personas con síndrome de Down: http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/63L_12claves.pdf

Con la publicación de esta guía, diseñada para apoyar y orientar a los padres y a las madres en la tarea de conseguir que sus hijos logren el mayor nivel de autonomía posible, culmina un largo proceso de investigación en el que han participado cincuenta familias pertenecientes a once instituciones federadas a DOWN ESPAÑA –Federación Española de Síndrome de Down.

Nos situamos, pues, ante una guía que pretende ser una invitación a la reflexión y a la acción, un referente a tener en cuenta a la hora de educar a nuestros hijos desde unos planteamientos que les conduzcan a conseguir las mayores cotas de autonomía posibles.

La guía se organiza en torno a 12 principios de actuación:

- 1. Admitir y asumir. Requisitos indispensables para tomar conciencia de que la propia acción es fundamental.**
- 2. Tener un hijo con síndrome de Down no debe convertirse en nuestra única razón de ser.**
- 3. Los hermanos son una fuente de aprendizaje fundamental.**
- 4. Tratarle como a uno más, reconociendo sus dificultades, le permite tener mayores oportunidades para crecer.**
- 5. Estar dispuestos a situarse en una posición reivindicativa.**
- 6. Detrás de cada objetivo debe haber un plan de acción que asegure su logro.**
- 7. Si controlamos nuestros miedos, estamos dando a nuestro hijo la oportunidad para ganar en experiencia.**
- 8. El deseo de conocer debe estar en la base de todo proceso de enseñanza aprendizaje.**
- 9. Promover las relaciones interpersonales como recursos potenciales del entorno.**
- 10. La autonomía y la independencia no son posibles sin la capacidad de tomar decisiones libremente.**

11. Estar dispuestos a tratarle como a un adulto.

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

¿Qué hacer?

En este espacio se identifican las estrategias que las familias han empleado a la hora de llevar a la práctica cada uno de los principios. Se incluye, a continuación, un cuadro resumen en el que se recogen los principios y las estrategias empleadas para cada uno de ellos.

PRINCIPIOS	QUÉ HACER?
1. Admitir y asumir. Requisitos indispensables para tomar conciencia de que la propia acción es fundamental.	1.1 Permitirse el desconsuelo sin perder el control 1.2 No dejarse llevar por las opiniones negativas de los demás 1.3 Informarse y mantenerse informados para adquirir competencia 1.4 Buscar recursos en la comunidad y acudir a una asociación para orientarse.
2. Tener un hijo con síndrome de Down no debe convertirse en nuestra única razón de ser.	2.1 No dejar de hacer la propia vida 2.2 Hacer todos los días lo máximo posible, evitando programar el futuro con metas rígidas
3. Los hermanos son una fuente de aprendizaje fundamental.	3.1 No descuidar a los otros hijo 3.2 Hacerles partícipes en la educación de su hermano
4. Tratarle como a uno más, reconociendo sus dificultades, le permite tener mayores oportunidades para crecer	4.1 Ofrecerle las mismas oportunidades que a sus hermanos o compañeros 4.2. Exigirle igual que a los demás 4.3. Darle responsabilidades en las tareas de la casa 4.4. No adoptar una actitud paternalista
5. Estar dispuestos a situarse en una posición reivindicativa	5.1. Presionar a las instituciones para hacer cumplir los derechos de nuestros hijos

<p>6. Detrás de cada objetivo debe haber un plan de acción que asegure su logro</p> <p>7. Si controlamos nuestros miedos, estamos dando a nuestro hijo la oportunidad para ganar en experiencia</p> <p>8. El deseo de conocer debe estar en la base de todo proceso de enseñanza aprendizaje</p> <p>9. Promover las relaciones interpersonales como recursos potenciales del entorno</p> <p>10. La autonomía y la independencia no son</p>	<p>5.2. Exigir a los profesionales el cumplimiento de sus obligaciones</p> <p>5.3. Acudir a una asociación para tener más poder reivindicativo</p> <p>6.1 Planificar los aprendizajes, no dejar que estos surjan espontáneamente</p> <p>6.2 Consensuar previamente con la pareja qué hacer y cómo responder ante determinadas situaciones</p> <p>6.3 Llegar a acuerdos sobre las líneas educativas a seguir entre todos los implicados</p> <p>7.1 Promover situaciones cotidianas en las que ponga en juego sus propias estrategias</p> <p>7.2 Procurar que se enfrente a situaciones diferentes</p> <p>7.3 Permitirnos y permitirle tomar decisiones, aun a riesgo de no ser las más acertadas</p> <p>8.1 Partir de sus intereses</p> <p>8.2 Proponerle actividades divertidas</p> <p>8.3 Presentarle los nuevos aprendizajes de forma atractiva</p> <p>8.4 Darles responsabilidades y hacerles sentirse útiles</p> <p>9.1 No aislarle</p> <p>9.2 La casa: un lugar idóneo para establecer y fomentar las relaciones interpersonales</p> <p>9.3 Procurar que tenga aficiones, ya que es una buena manera de que pueda relacionarse con personas diferentes</p> <p>9.4 Trabajar sus habilidades sociales</p> <p>9.5 Darle orientaciones sobre dónde y a quién acudir en caso de necesidad</p> <p>9.6 Aprovechar los recursos de la comunidad para su educación</p> <p>9.7 Promover actividades de ocio/tiempo libre conectadas con las necesidades sociales de la comunidad</p> <p>10.1 Valorar lo que hace</p> <p>10.2 Dar margen a su iniciativa</p> <p>10.3 Aconsejarles sin decidir por ellos</p>
--	---

<p>posibles sin la capacidad de tomar decisiones libremente</p> <p>11. Estar dispuestos a tratarle como a un adulto</p> <p>12. En una sociedad de consumo, la autonomía y la independencia pasan necesariamente por el manejo del dinero y el acceso a un puesto de trabajo</p>	<p>10.4 Provocar situaciones donde tenga que tomar una iniciativa</p> <p>10.5 Dejarle tiempo libre</p> <p>10.6 Darle confianza para transmitirle seguridad, incentivarle</p> <p>11.1 Dejar de verle como a un niño eterno</p> <p>11.2 Respetar su privacidad</p> <p>11.3 Estar dispuestos a que quiera tener una pareja</p> <p>11.4 Procurar su independencia</p> <p>11.5 No permitir ciertas actitudes que impiden el desarrollo de nuestros hijos</p> <p>12.1 Permitirles el acceso y manejo del dinero</p> <p>12.2 Que el dinero lo utilice para cubrir sus necesidades cotidianas</p> <p>12.3 Indagar/averiguar sobre sus preferencias y gustos como paso previo a su formación e inserción laboral</p> <p>12.4 Proporcionarle una buena formación laboral para conseguir su inserción en la empresa ordinaria</p>
---	--