

Tendencias

La emancipación de jóvenes con discapacidad intelectual

CARINA FARRERAS
Barcelona

El 8 de noviembre pasado fue la primera noche que Ariadna dormía sola en su nuevo piso. Cuando apagó la luz, todo quedó a oscuras y en silencio. Estaba sola. Se sentía emocionada pero también temerosa. ¿Y si había dado un gran salto y se quedaba suspendida en el vacío? Ahora tendría que demostrar que sí podía, que sabría salirse de los imprevistos y que haber nacido con el síndrome de Down no le impedía gobernar su vida. ¿Podría? Al día siguiente, cuando abrió los ojos y vio que el sol bañaba su piso de Sarrià, tuvo el presentimiento de que no había vuelta atrás. Se sentía plétórica y dichosa de iniciar una emocionante aventura: llevar las riendas de su propia vida.

Precisamente "Haz tu vida" es lo que le aconsejó su madre. Ariadna lo recuerda: "Yo pensaba en mi futuro cuando faltara mi madre, siempre había vivido con ella. Un día le dije que había oído de un programa en la Fundació

EL RETO DE ARIADNA

"Tienes que vivir tu vida, Ariadna', dijo mi madre, y yo contesté: ¿Me ves capacitada?"

CLARA Y EUGENIA

"El día que nos fuimos de casa nuestros padres se pusieron tristes y también orgullosos"

Catalana Síndrome de Down (FCSD) que apoyaba a la gente a independizarse y que yo quería hacerlo pero que dudaba de si era capaz. 'Tienes que vivir tu vida, Ariadna', me contestó. Y yo insistí. 'Pero... ¿me ves capaz?'. '¡Por supuesto!', contestó con sorpresa'. Ahora, Ariadna hará de anfitriona de otros jóvenes con síndrome de Down que quieren probar la experiencia de vivir un tiempo corto fuera de casa.

Según Pep Ruf, coordinador

"Mamá, me voy de casa"

La excepcional experiencia de vida autónoma de tres jóvenes con síndrome de Down

del innovador programa "Me'n vaig a casa" de la FCSD, el caso de Ariadna es excepcional por cuanto la madre ha creído en sus potencialidades y no se ha dejado llevar por la tentación de sobreprotegerla ni por retenerla para que le haga compañía y la cuide del cáncer ya terminal que padece. "Toda situación de independencia entraña riesgos, pero esta mujer ha priorizado el bienestar de su hija, le ha enseñado a tomar sus propias decisiones, apoyándola y dándole confianza", señala Beatriz Gravía, psicóloga de la fundación. "Mi madre me ha enseñado a ser positiva, a luchar; porque si no luchas, no consigues nada. Gracias a eso estoy donde estoy". Ella ve con lástima que otros jóvenes con síndrome de Down no hayan alcanzado una autonomía similar. "Tuve una pareja que no podía decirle a su madre que no queríamos que nos acompañara al teatro. ¡Queríamos ir solos!", comenta.

Como Ariadna, sus vecinas Clara y Eugenia estrenaban también su hogar el pasado noviembre. El cuerpo les cosquillea de emoción cuando cuentan el primer día que vieron el piso, cedido por el Districte de Sarrià-Sant Gervasi: recuerdan cómo sortearon las habitaciones, cómo escogieron los muebles, cómo se distribuyeron las tareas, y el placer que les da cocinar juntas, poner música y bailar, el orgullo de superar el miedo a freír en una sartén, y rememoran con risas el día en que se les fue la luz y acudieron a un vecino. Risueñas y alegres, eté-

Nuevo desafío: afrontar la vejez

Gracias a la atención médica actual y a la integración laboral las personas con síndrome de Down han aumentado su esperanza de vida en las últimas décadas por lo que los hijos actuales tienen mayor probabilidad de sobrevivir a sus padres que los de generaciones anteriores. Sin embargo, la incidencia de padecer enfermedades mentales como el alzheimer es superior entre gente que tiene el síndrome que no lo tiene.

DIAGNÓSTICO PRENATAL

Dilema ético

En algunos países del norte de Europa empieza a reconsiderarse si el diagnóstico prenatal de síndrome de Down ha de ser susceptible como causa legal de interrupción de embarazo.



reas pero seguras, como las mariposas de metal que decoran las paredes de su piso, estas dos chicas explican que de todo el proceso lo más duro fue plantearse a sus padres. "El día que nos fuimos de casa nuestros padres se pusieron tristes", dice Clara. "Sí, tristes, pero también orgullosos", continúa Eugenia.

Digerir la noticia fue duro pues al margen de una pareja, Andy –el hijo de la presidenta de FCSD– y Mónica, que viven juntos desde hace años, no hay muchas experiencias conocidas de personas con síndrome de Down emancipadas. Clara y Eugenia tienen trabajo y ganan un sueldo, son capaces de comprar, salen con amigos... El alquiler del piso está subvencionado y les es asequible (300 euros a cada una, aunque sus sueldos no llegan a los mil euros mensuales). La determinación de las chicas acabó con las dudas de los padres. "Fue duro como un parto –recuerda Carmen, la madre de Clara– tanto pensar qué pasará, qué pasará que al final ya estás deseando que pase. Pero no me arrepiento de nada... ¡es tan feliz! Los fines de semana viene a casa y el domingo se va contenta a la suya. Es increíble lo que ha aprendido y cuánto ha madurado". Tampoco la madre de Eugenia, Carmen, se arrepiente al ver a su hija tan plena, aunque ella no esconde sus temores: "No quieres que le pase nada, no es por ella, es por los demás. Sabes que es más vulnerable que otros, lo lleva en su cara, en el fondo te dan miedo los



LA MADRE DE EUGENIA

"Temes a los desaprensivos, pero ella ha cambiado y se la ve muy feliz"

AYUDA A DISCAPACITADOS

El programa 'Me'n vaig a casa', pionero en España, ayuda a emanciparse

El Viaje de tu Vida
Elige tu destino al **Mejor Precio** en Viatges Marsans

COSTA RICA Naturaleza y Playa
9 días / 7 noches

Alojamiento y Desayuno, Pensión Completa en Tortuguero y **TODO INCLUIDO** en Playas de Guanacaste
Hoteles TURISTA desde **1279€**
VISITANDO: San José, Tortuguero, Volcan Arenal y Playas de Guanacaste

CAPITALES AUSTRALIANAS 13 días / 9 noches

Alojamiento y 3 comidas
Hoteles PRIMERA/PRIMERA SUP. desde **3720€**
VISITANDO: Sydney (visita de la ciudad y crucero por la bahía y visita de las Blue Montains), Cairns (crucero a la Gran Barrera de Coral y visita del Bosque Tropical Wooroonoora) Melbourne.

THAILANDIA SUPERTHAI 15 días / 12 noches

Alojamiento y Desayuno y 10 comidas
Hoteles TURISTA/PRIMERA/PRIMERA SUP./LUJO desde **1645€**
VISITANDO: Bangkok, Kanchanaburi, Ayuthaya, Phitsanuloke, Lampang, Chiang Rai, Chiang Mai y Phuket.

ISLA MAURICIO

9 días / 7 noches • **TODO INCLUIDO**
Hotel Pointe Aux Biches TURISTA
Habitación Standar desde **1669€**
Habitación Privilege desde **1730€**

Viatges Marsans te regala 150€ para tu Luna de Miel + 10% de descuento en las excursiones que realices en tu destino.

viatges
marsans

marsans.com
902 30 60 90



Precios por persona en habitación doble, válidos para salidas desde Madrid en determinadas fechas de 2010. Incluye: aviación ida y vuelta, traslados, estancia en los hoteles en régimen indicado, seguro, asistencia, tasas y carburante. Infórmate de precios para la fecha de tus vacaciones. No incluye: gastos de gestión 10€ por reserva. Precios sujetos a revisión conforme RDL 1/2007.

UN TRASTORNO GENÉTICO EN 1/700 NACIMIENTOS**Síndrome de Down**

Alteración genética debida a la presencia de un cromosoma de más en el par 21.

Consecuencias

El exceso de material genético altera el desarrollo en rasgos físicos y en el nivel intelectual

"Me'n vaig a casa"

El programa de la Fundació Catalana Síndrome de Down atiende a **42 personas con discapacidad** y a 8 que se están preparando para dar el salto este año

Carácter

La variabilidad de carácter y personalidad es la misma que entre el resto de la población

Historias de independencia



JORDI PLAY



JORDY PLAY

desaprensivos. Pero cuando la veo a ella, que ha cambiado tanto, tiene más vocabulario y está tan contenta, se me van las dudas".

Ariadna, Clara y Eugenia son tres ejemplos de los ocho únicos casos de personas con síndrome de Down que forman parte del programa "Me'n vaig a casa" de la FCSD. El programa, que ahora atiende a 42 personas, es pionero en España. Básicamente, ofrece la ayuda esencial y personalizada a las personas discapacitadas para emanciparse. "Damos una red de apoyos profesionales y familiares que se adaptan a las necesida-

des de cada persona. Previamente se les prepara para afrontar la economía del hogar -cuánto cobran y cuánto gastarán-, la cocina, la higiene y otros aspectos de la casa. Después, reciben la visita periódica de una educadora -dos o cuatro veces por semana- que sigue planificando con ellos los gastos del hogar, el control de médicos, la agenda, y les ayuda a reflexionar sobre las vicisitudes vividas. A medida que las personas se asientan en el hogar, estas visitas van dilatándose. También se crea un "círculo de confianza" que está formado por algún fami-

ARIADNA

Ariadna ha decorado su casa con escasos objetos pero destacan las fotos, de su madre y de sus amigos. Tiene 26 años y trabaja por las mañanas de auxiliar administrativa en la Generalitat. Colabora en un proyecto solidario que anima con bailes a hospitales, residencias y cárceles. Le encantan el teatro y el cine.

CLARA Y EUGENIA

Se han vestido pensando en la foto y han vaciado de abalorios el joyero. Clara, 26 años, lleva los últimos seis trabajando en una constructora. Disfruta bailando en la disco y saliendo con sus amigos. A Eugenia, 29 años, le encanta la música. También bailar y salir en grupo. Trabaja en la escuela Ipse.

liar, amigo, compañero de trabajo y/o vecino. Son personas de referencia que se reúnen de vez en cuando por si necesitan algo y a las que saben que pueden recurrir si se ven necesitados.

"Las familias no anticipan la independencia de sus hijos, pero cuando los padres mueren lo pierden todo", señala Gravía. "Todos los seres humanos -añade- deben tener un proyecto de futuro, deben poder trabajar, disfrutar y vivir de forma independiente".●

 PARTICIPE EN EL FORO "SOCIEDAD Y DISCAPACIDAD" EN www.lavanguardia.es/foros

Un pareja de payeses cede su finca a cambio de que cuiden a sus hijos

C. FARRERAS Barcelona

La mayor inquietud del matrimonio manresano, Joan Vila y Dolors Isern, de 80 años, era el futuro de sus dos hijos discapacitados intelectuales después de su muerte. Podían nombrar tutores pues tienen fincas, pero temían la posibilidad de que estos se quedarán con el dinero e ingresaran a sus hijos en una fría residencia. La pareja, que cultiva la tierra y

tiene explotaciones ganaderas, desea que sus hijos no se muevan de la finca y que sigan trabajando en la medida de sus posibilidades, que vivan rodeados de atención y afecto. Así que idearon una fórmula que expresaron, escrita a mano, a Ampans, una asociación del Bages comprometida con la discapacidad: ceder la finca de la que tendrán el usufructo y, a cambio, sus hijos podrán trabajar y vivir aquí hasta su falleci-

miento. Y tres personas se encargarán de la supervisión: una prima abogada, de los aspectos legales, un amigo payés, de la explotación de la finca, y otro primo, del estado emocional de los hijos. En el terreno cedido, junto a la casa familiar, Ampans -que ocupa a 600 personas y cuida de 800 discapacitados a los que ofrece pisos o residencias- ha construido un hogar residencial modélico de 1.100 m² para 24 personas.●



GEMMA MIRALDA

Joan Vila y Dolors Isern con sus dos hijos discapacitados