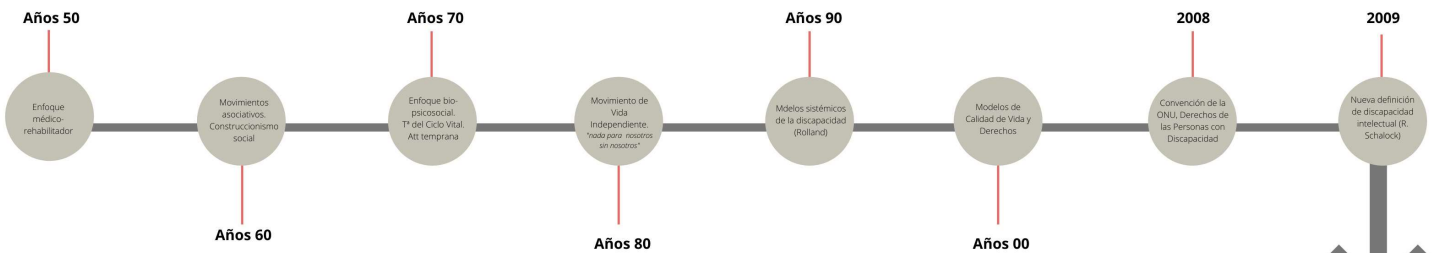


LA INTERVENCIÓN FAMILIAR: AVANCES EN LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL



José Veiga Roel (Betanzos, A Coruña 1894 - 1976)
 Fotografía sin título (Betanzos, 1954 - 1964)



Modelo tradicional

- Discapacidad = enfermedad
- Tratamiento = cura o rehabilitación
- Medidas terapéuticas compensadoras para acercar a la norma
- Médico sobre paciente

Lisiada, retrasada mental, enferma, irrecuperable, deficiencia inmutable e inamovible, no desarrollo, no camina, no mastica, no habla, no educable, no aprende, dependiente y sin derechos.

Se calcula que la edad de la niña oscila entre los 9-12 años. La falta de tono muscular (hipofonía) con la que nacen las personas con SD se refleja en su brazo inerte y carente de fuerza. Esto nos lleva a suponer que es llevada en brazos porque no camina, teniendo además una esperanza de vida de 15 años.

Ausencia de familia y figuras profesionales, religiosa católica, uniformada, espíritu compasivo, labor asistencial y educativo-social, cuidadora, caritativa, nulas expectativas de desarrollo personal.

La monja pertenecía a la orden de las Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús, cuya misión era atender a los excluidos, cuidando y curando.

Benéfico, segregado, internamiento, moralizante, hermético, específico, invisible, inacción educativa, curativo, salvador de almas pecadoras y excluidas.

En este contexto se entendía la discapacidad como una condición inherente de la persona, negando la construcción de una identidad (un ser y estar en el mundo) y haciendo que la persona con SD asumiera el rol que se espera de ella, condenándola a la dependencia de por vida.



Modelo actual

- Discapacidad = producto social resultante de la relación persona-entorno
- No tratamiento = provisión de apoyos y accesibilidad del entorno para minimizar barreras.
- Cooperación familia - persona con discapacidad - profesional.

Niña con síndrome de Down o diversidad funcional, discapacidad que varía en función de la accesibilidad del entorno, se desarrolla, camina, habla, aprende, autónoma y con derechos.

En la actualidad una niña de entre 9-12 años con síndrome de Down camina sobre los 18 meses y tiene una esperanza de vida de 65 años. Curso 2018-19, 1ª chica con síndrome de Down gallega obtiene el título de la ESO.

Presencia de familia, inclusión familiar de la persona con síndrome de Down, equipo profesional multidisciplinar, promoción de la autonomía personal, contribución al ejercicio de derechos, inclusión y participación social, empoderamiento y autogestión.

Profesionales con perfiles diversos (psicología, educación social, magisterio, psicopedagogía, relaciones laborales, integración social...) trabajando en equipo con las familias, compartiendo un compromiso y un propósito.

"La persona se hace en interacción" (G.Bateson, 1964)

Entorno natural, ordinario, común, visible, transparente, heterogéneo, educativo, relacional, accesible, proveedor de apoyos, inclusivo.

La dependencia de una persona no está condicionada por factores endógenos, como capacidades y limitaciones funcionales, sino por como el entorno facilita o dificulta su vida. El entorno y la relación de la persona con él se convierte en el factor más importante que determina la calidad de vida de las personas.

Cambios en los y las profesionales

En el QUÉ / En el CÓMO:

- Construyendo un marco conceptual con las familias = *Cuatro ojos ven más que dos (creencias, estilos de cuidados, significados, visiones...)*
- En la familia está el poder y la fuerza para generar sus propios procesos de emancipación y de crecimiento personal y colectivo = *Formamos parte de esto y nadie sabe más que todas y todos.*
- En lo relacional está el nutriente para el desarrollo de la persona = *Relaciones de confianza y sentido de pertenencia (asociacionismo)*
- Compartiendo propósito y co-participando de todo el proceso = *La familia es la protagonista, los profesionales actores secundarios.*
- Conociendo a la familia en su organización, funciones, reacciones emocionales y cómo estos aspectos evolucionan en su ciclo vital (Navarro, 2004) = *Visión flexible y tolerante de la familia.*
- Para promover cambios en la persona hay que cambiar el contexto de su comportamiento (Rolland, 1994) = *Convencimiento del cambio, optimismo y esperanza.*