



**Marzo / Abril**  
**2006**

 **INGRESE**



*Retos es una publicación bimestral de la Asociación Venezolana para el Síndrome de Down.*

## INDICE

- 📄 Nota Editorial **p.3**
- 📄 El ocio en las personas con síndrome de Down **p.4**
- 📄 La Prevención de la obesidad en las personas con síndrome de Down desde la infancia **p.7**
- 📄 Porqué es importante para las personas con discapacidad intelectual tener voz propia **p.13**
- 📄 El empleo en las personas con discapacidad  
*(Archivo en formato Acrobat)*

## NOTA EDITORIAL

### Queridos lectores:

Un ejemplar más de nuestro RETOS....  
Con contenidos por lo demás muy interesantes.

Esta primera etapa que hemos recorrido del 2006, ha sido, al menos hasta ahora sumamente gratificante y fructífera para AVESID y las actividades que para las personas con síndrome de Down, sus familias, estudiantes y el gremio profesional llevamos a cabo. Al abrir nuestro site, podemos toparnos con actividades como la segunda edición del concurso de dibujo y pintura dedicada a nuestros niños jóvenes y adultos patrocinada por los amigos de la empresa Faber Castell, por segundo año consecutivo. En esta oportunidad hemos invitado también a participar a amigos fuera de nuestras fronteras quienes se han manifestado muy interesados. Adicionalmente, y ya para los padres, amistades e interesados, les hemos puesto a trabajar para que cada día se involucren más en este trabajo y en la vida diaria de nuestros muchachos, y lo hacemos a través del concurso fotográfico al que hemos titulado "La Discapacidad. Abriendo nuevas puertas" para dar una visión refrescante sobre el tema y abrirnos a esta realidad dentro del contexto del Siglo XXI. Suerte para todos!!!

Por otra parte, anunciamos desde ya que para el día 18 de Marzo, está programado un taller para aquellas personas que estén interesadas en formarse e involucrarse como capacitados laborales y formarse para ello. A todos ellos, profesionales, voluntarios e interesados les damos la bienvenida a nuestro programa CIMA de AVESID de Empleo con Apoyo que venimos desarrollando conjuntamente con diversas instituciones dentro y fuera de nuestro país, poniendo todo nuestro

esfuerzo para que cada día sean más las personas con discapacidad las que puedan acceder al mundo del trabajo y de esta manera perfeccionar su proyecto de futuro. Todo lo que podamos trabajar aportando autonomía a nuestros jóvenes redundará en una mejor calidad de vida para ellos. Siempre debemos tener el mañana como norte.

Con mucha antelación comenzamos a anunciar desde ahora que el X Congreso Internacional sobre síndrome de Down, bajo el lema "Abriendo nuevas puertas. Respuestas a los retos del Siglo XXI" se llevará a cabo en Caracas, en la sede de Ciudad Banesco los días sábado 4 y domingo 5 de Noviembre del 2006, al cual asistirán especialistas muy importantes en materia del síndrome de Down como lo son el Doctor Benjamín Sacks y la Profesora Sue Buckley del Sarah Duffen Centre de la Universidad de Portsmouth, Reino Unido, el Doctor Juan Perera Mezquida, del Centro Príncipe de Asturias de la Universidad de las Islas Baleares, España y Presidente Honorario de AVESID, El Profesor Elías Vived, de la Asociación Down de Huesca, España y el Profesor Isidoro Candel, del Centro de Atención temprana de Murcia, España y también contaremos con la interesante participación de profesionales nacionales que vienen desempeñando un magnífico y muy reconocido trabajo.

Una vez más todo el equipo de AVESID, que somos ustedes y nosotros, debemos sentirnos muy complacidos por los logros que conquistamos para nuestros niños, jóvenes y adultos con síndrome de Down, razón de ser de nuestro trabajo. Enhorabuena.

Siempre amigos,

MARIA SUSANA PADRON DE GRASSO

*Presidente*

*AVESID*



En la actualidad, el reto para quienes trabajamos en esta área está en garantizar que tanto los niños como jóvenes y adultos con discapacidad intelectual gocen de los mismos derechos y beneficios que aportan las actividades de ocio y tiempo libre.

## El ocio en las personas con síndrome de Down

Desde el momento en que nace un niño con alguna discapacidad, y, en el caso que nos ocupa, como lo es el niño con síndrome de Down, existe la preocupación permanente por parte de sus padres y exacerbada de alguna manera por los profesionales que los atienden de que cualquier tiempo perdido es irrecuperable en el proceso de estimulación a través del cual buscamos mejorar las dificultades con las que ha nacido nuestro hijo. Esto nos ha llevado a ver el tiempo de ocio como una actividad sin sentido que restaba tiempo y espacio muy valioso al aprendizaje de contenidos escolares y principalmente a aquellos que consideramos de las áreas contenido instrumental básico.

El concepto del ocio ha venido variando constantemente para gran parte de la sociedad. Su democratización cada vez más extendida, su consideración como un derecho innegable de toda persona y su fácil accesibilidad son una realidad patente de la que estamos gozando la mayoría de las personas.

En la vida de todos los seres humanos, el ocio y el tiempo libre son aspectos fundamentales. Es el tiempo y el espacio que dedicamos a hacer lo que nos gusta, lo que disfrutamos y lo que deseamos compartir. Sin embargo, muchas veces encontramos grandes dificultades cuando se trata de comprender que las personas con discapacidad intelectual requieren de espacios y tiempos en los que la actividad rehabilitadora no sea el fin inmediato que perseguimos.

Todo ser humano, así como necesita de tiempo para el aprendizaje y para el trabajo, también requiere de espacio y tiempo para dedicarlo a las actividades de ocio y tiempo libre, las cuales son sumamente beneficiosas no solo por lo que a través de ella podemos aprender ó las destrezas y habilidades que podemos coadyuvar a desarrollar, sino también porque las mismas constituyen una oportunidad para la socialización, situación que requiere de la capacidad de adaptarse a nuevas personas, a un nuevo entorno y a nuevas situaciones. Todo planteamiento educativo contribuye a diseñar el proyecto de vida de cada persona, y todos sabemos que dentro de este proyecto personal los aprendizajes y el tiempo de ocio juegan un papel preponderante y que en la distribución adecuada de este tiempo debe existir la orientación adecuada por parte de los educadores y de las familias.

Si consideramos la vivencia del ocio como una experiencia humana que contribuye a favorecer el desarrollo personal y que aporta calidad de vida, tenemos que diseñar los medios necesarios para que cada persona pueda gozar de un tiempo destinado al mismo, a través de la realización de actividades deportivas, culturales, sociales, etc. que contribuyan a desarrollar la autoestima y la



autonomía de cada ser y que en muchas ocasiones son desplazadas por la falsa creencia de que solo a través de terapias rehabilitadoras basadas en la recuperación del déficit, es que un individuo puede desarrollar su personalidad en todo su contexto. Siempre debemos tener presente que no puede verse a la persona con discapacidad solamente como un paciente que no tiene otras necesidades que cubrir como ser humano que es ante todo. Por todo ello, haciendo un análisis ponderado tomando en cuenta la calidad del tiempo, los objetivos que han de perseguirse para garantizar un buen rato de ocio son los siguientes:

- *Deben proporcionar placer y disfrute personal a través de la libre elección.*
- *Deben coadyuvar en el desarrollo de las relaciones*

*interpersonales y la participación en la comunidad.*

- *Deben potenciar la evolución dinámica de la persona a través de la promoción de sus capacidades, habilidades y destrezas.*
- *Deben contribuir a desarrollar la autonomía personal para que la persona llegue a ser capaz de autogestionarse su propio tiempo libre, evitando la sobreprotección y el paternalismo.*



La característica primordial del ocio es que cada persona toma conciencia de cómo desea emplear su tiempo libre, lo que implica un adecuado conocimiento de sí mismo y el desarrollo de procesos cognitivos mediante los cuales logre identificar cuáles son las actividades que le proporcionan mayor satisfacción. Este planteamiento del ocio, diferenciado del tiempo libre, lleva necesariamente a planteamientos educativos que generen procesos de identificación y que desarrollen la capacidad de elección entre múltiples alternativas.

En conclusión, las actividades de tiempo libre deben basarse en la libre elección y en el hecho de estas actividades tienen un fin en sí mismas y la sensación gratificante que produce practicarlas.



## **🏠 La Prevención de la obesidad en las personas con síndrome de Down desde la infancia.**

### ***Realidad y planteamiento del problema***

La prevalencia de la obesidad está aumentando en todo el mundo a un ritmo vertiginoso. En las personas con síndrome de Down, este problema de salud es aún más importante si bien su prevalencia está disminuyendo en las últimas décadas gracias a la sensibilización de las familias ante el problema, a la aplicación de programas de medicina preventiva y a los cambios que se han producido en el estilo de vida de estas personas.

La causa de la obesidad en las personas con síndrome de Down se debe a varios factores. Se encuentran implicados tanto factores genéticos como exógenos. Los más importantes son: **la disminución del índice metabólico en**

**reposo**, es decir, la menor capacidad para quemar o gastar el material energético que se aporta con los alimentos, la menor actividad física que suelen realizar, su mayor tendencia a hacer una vida sedentaria, y la mayor incidencia de hipotiroidismo en esa población, uno de cuyos efectos es la obesidad.

En las personas con síndrome de Down, la tendencia a la obesidad se produce a partir de los 3 años, pero es durante el periodo puberal cuando la tendencia al acúmulo de grasa es más marcada. Es muy importante tener en cuenta lo siguiente:

Se ha demostrado que **a partir de los 6 años, y sobre todo en la etapa puberal, la obesidad infantil se asocia con persistencia de obesidad en la edad adulta.** Es



decir, el desarrollo de la obesidad en esas etapas infantiles y juveniles van a condicionar seriamente la presencia de obesidad en la edad adulta. Lo que quiere decir que la actuación frente a la obesidad ha de ser realizada y van a ser fundamentales en esas etapas. Durante los primeros 3 años de vida la obesidad no suele ser un problema importante en los niños con síndrome de Down y, si existe, no se considera un factor de riesgo para la obesidad en etapas posteriores.

Consecuencias negativas de la obesidad son: el aumento de la morbilidad (capacidad para enfermar) y mortalidad tanto en la infancia como en la edad adulta, la limitación de las actividades deportivas y de ocio, la disminución de la autoestima, y la influencia negativa que ejerce en la forma en que nos ven los demás. La misma obesidad, a su vez, limita la actividad física y el ejercicio, con lo que se crea un círculo vicioso.

Una vez instaurada la obesidad, su tratamiento es más difícil y tiene una tasa de éxito relativamente baja. Por lo tanto, **las estrategias deben ir encaminadas a prevenir que aparezca la obesidad durante la infancia, especialmente a partir de los 6 años y sobre todo durante la pubertad. La prevención primaria es la medida más eficaz** para conseguir disminuir la prevalencia de la obesidad.

Para conseguir este propósito es necesario instaurar una alimentación adecuada, realizar ejercicio físico y establecer un estilo de vida activo. En

la mayoría de las ocasiones **es necesario realizar cambios muy importantes dentro de la propia familia en cuanto a sus hábitos alimenticios y su estilo de vida.** No es lógico ni se puede pretender que dentro del núcleo familiar sea sólo el niño con síndrome de Down quien haya de cambiar su forma de alimentación, mientras que el resto de la familia continúa con sus propios hábitos alimenticios. Todos los niños tienden a imitar el comportamiento de sus padres y, por consiguiente, reproducen sus hábitos alimenticios y no lo que les intentamos inculcar. Por lo tanto, **es imprescindible que toda la familia siga una alimentación lo más equilibrada posible y mantenga una actitud de ayuda hacia el niño.**

### **Recomendaciones nutricionales durante la infancia**

Está claramente demostrado que la **lactancia materna es un factor que protege contra la aparición de obesidad** durante la infancia. La presencia o ausencia de lactancia materna y la duración de la lactancia materna están relacionadas con la prevalencia de sobrepeso y obesidad. Por lo tanto, una de las estrategias para disminuir la prevalencia de obesidad en las personas con síndrome de Down es promocionar la lactancia materna.

A partir del año de vida suele bajar el apetito del niño motivado por una

disminución de sus necesidades calóricas proporcional a su ritmo de crecimiento, más lento en comparación con el primer año. El niño controla su apetito y **no debemos forzarlo a comer**.

Otras recomendaciones generales que resultan útiles son:

- *Evitar igualar el concepto de "gordito" con "saludable".*
- *No dar de comer al niño entre horas.*
- *No utilizar la comida ni como premio ni como consuelo.*

## Tipo de alimentación.

En cuanto al tipo de alimentación, **debe ser variada y equilibrada** como en el resto de los niños. Puede resultar sencillo utilizar la denominada **dieta semáforo** en la que los alimentos se clasifican de la siguiente forma:

<b>VERDE</b>	<b>AMARILLO</b>	<b>ROJO</b>
Ensaladas Frutas salvo uvas y plátanos Verduras Pollo y carne a la plancha Jamón york Pescado a la plancha o al horno Leche semidesnatada Yogures desnatados Queso fresco	Legumbres Patatas cocidas Pasta, Arroz Pan Aceite de oliva Huevos Plátano Uvas	Golosinas Bebidas azucaradas Bollería Industrial Pasteles Salsas Embutidos Fole-gras Fritos Mantequilla Quesos grasos Frutos secos Aceltunas Chocolates y nocilla Miel Mermeladas Helados

**Rojo.** No se deben comer salvo en ocasiones especiales. Su consumo aumenta mucho las calorías de la dieta y contribuyen a la aparición y al mantenimiento de la obesidad.

**Amarillo.** Se deben comer pero moderando la cantidad. La cantidad no debe ser libre.

**Verde.** Se pueden comer a diario y la cantidad que se quiera, siempre y cuando la dieta sea variada y equilibrada, es decir, se mantenga el equilibrio entre los diferentes grupos de alimentos (hidratos de carbono, proteínas y grasas).

Es conveniente preparar un plan de comidas basado en la encuesta alimenticia de la familia. Se debe negociar con el niño algún alimento para que la dieta tenga algún aliciente y el niño se encuentre más motivado.

Resulta también enormemente útil, especialmente en niños ya mayorcitos y cuando llegan a la etapa puberal, **ir marcando un peso de referencia** y responsabilizar al niño para que no supere ese peso límite, de forma que, si éste se ve sobrepasado, sepa poner en marcha mecanismos para volver al peso de referencia. Es muy práctico, por ejemplo, pesar una vez a la semana, por ejemplo el domingo que hay más tiempo, y anotar el peso en una agenda para que el propio joven compruebe si ha bajado o subido un poquito esa semana, o se mantiene bien. De este modo se analiza qué ha podido ocurrir en la semana precedente, y se crea el compromiso, objetivo o aliciente para la siguiente

semana. La falta de control periódico y relativamente frecuente es el factor que más dispara el aumento insensible del peso.

Se puede explicar al niño/a o joven, y que lo comprenda bien, cómo son y actúan los mecanismos para mantener el peso: el aumento del ejercicio físico y la disminución de las calorías, evitando los alimentos denominados rojos y controlando la cantidad de los denominados amarillos. De esta forma vamos haciéndole comprender la relación que hay entre el peso, la alimentación y el ejercicio físico y contribuimos a través del conocimiento a mejorar la autonomía y la responsabilidad del niño.

Si, por desgracia, hemos fracasado en la prevención y nos encontramos ante un niño o joven con obesidad ya establecida, se iniciará una serie de medidas encaminadas a corregirla que incluyen una mayor restricción calórica, aumento del ejercicio físico y apoyo psicológico. En algunos casos bastará con mantener el mismo peso, sin reducirlo mientras el niño va creciendo. Pero hemos de insistir en que, una vez establecida la obesidad, resulta mucho más difícil reducir el peso porque el hábito alimentario ha quedado establecido en la persona.

A veces somos nosotros mismos los que animamos a que coma, o nos dejamos llevar por un mal entendido sentimiento de compasión: "le gusta tanto...", "pobrecito, tiene que disfrutar...". Debemos ser muy conscientes de que con esa actitud le estamos perjudicando. Y ciertamente,

en esta "empresa" hemos de incorporar a abuelos, tíos, amigos.

## **Recomendaciones en cuanto al ejercicio físico y al estilo de vida**

Cada vez son más los estudios que muestran la importancia del ejercicio físico para las personas con síndrome de Down. Se ha demostrado que el ejercicio físico ayuda a reducir el peso y parte de la grasa en exceso, favorece la metabolización aeróbica de las grasas quemando reservas energéticas, y aumenta el metabolismo basal. Además, el ejercicio físico tiene otras importantes ventajas que superan lo puramente metabólico: facilita la integración de las personas con síndrome de Down en la sociedad y mejora su bienestar.

Debido a su importancia, dentro de las actividades que realizan los niños con síndrome de Down debemos preocuparnos por proporcionar programas y tiempo para la actividad física. Es bastante frecuente que otras actividades también importantes, cuando no imprescindibles, como son el colegio, las clases de apoyo, el ordenador, la lectura, etc., acaparen todo el horario de los niños y adolescentes con síndrome de Down, y que entonces la actividad física pase a considerarse un poco como de segunda importancia. Además, en muchos casos, los problemas médicos sobreañadidos como son la cardiopatía congénita y sus secuelas, la inestabilidad atlantoaxoidea, la luxación de rótula, los problemas de

los pies, o simplemente la sucesión de infecciones respiratorias de repetición durante la infancia, relegan el ejercicio físico a un segundo nivel. En estos casos es conveniente comentar con los especialistas el tipo de ejercicio que sea más adecuado para ese niño en particular, porque en casi todos los casos se puede incrementar la actividad física sin que el niño corra ningún peligro y mejore en cambio su calidad de vida.

En general, la actividad física se debe realizar de las dos formas siguientes:

**- Actividad física rutinaria y diaria.** Ir andando al colegio o a hacer recados, en distancias que no superen los 30 minutos andando (según las edades y circunstancias, pero venciendo un poco la resistencia natural a andar), no usar el ascensor, salir a pasear, participar activamente en juegos, etc.

**- Actividad física programada.** Al menos 2-3 días a la semana durante 30-60 minutos realizar una actividad física que esté programada. Esta actividad puede ser atletismo en sus diversas modalidades, natación, bicicleta, etc. Se debe tener en cuenta las posibilidades y costumbres de la familia y las preferencias del niño.

Pero no sólo es el ejercicio físico. También el mantener una vida activa, participar en actividades de grupo, incluso tener un grupo de amigos, puede ayudar tanto a prevenir como a tratar la obesidad. No perdamos de vista que el objetivo final no es sólo la pérdida de peso sino la adquisición

de hábitos de vida y alimenticios saludables, contribuyendo así a la mejora del bienestar.

## Apoyo psicológico

Es muy importante que el niño no se sienta atosigado, ni en casa ni en las visitas que realice al pediatra. Toda la familia tiene que comprometerse y apoyar al niño, cambiando, si es necesario, sus propios hábitos alimenticios y de vida. Se debe huir de reñir al niño y pasar a apoyarlo. Hay que valorar más las cosas positivas que va logrando y poner menos énfasis en lo negativo. Por lo tanto:

- **Mantener un elevado grado de comprensión y simpatía.**
- **Los padres se deben comprometer en el tratamiento mediante la modificación de sus propios hábitos alimenticios y su estilo de vida.**
- **Marcar siempre objetivos alcanzables.**
- **Aumentar la autoestima.**

## Conclusiones

- La obesidad en las personas con síndrome de Down es prevenible.
- El compromiso de los padres en la prevención es imprescindible.
- La infancia es la etapa clave en la adquisición de los hábitos alimenticios y el estilo de vida.
- El desarrollo de la obesidad en la infancia a partir de los 6 años y en la pubertad es el mayor indicador de lo que va a ocurrir en la edad adulta.
- Prevenir es más fácil y útil que corregir.

- La aplicación de los programas de medicina preventiva, la educación sanitaria para la instauración de unos correctos hábitos alimenticios, el fomento de la actividad física y de un estilo de vida activo, son las principales estrategias que tenemos para disminuir la incidencia de obesidad en las personas con síndrome de Down.

## Bibliografía

Medlen, J.E.G. y Pe tersen, M. Estilos sanos de vida y alimentación en adultos con síndrome de Down.

*Revista Síndrome de Down* 18: 11-17, 2001.

Rubin, S.S. y col. Prevalencia de sobrepeso en las personas con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down* 16: 14-18, 1999

Ruiz, F. y col. Entrenamiento intenso del atletismo en personas con síndrome de Down: beneficios psicológicos y socioeducativos.

*Revista Síndrome de Down* 19: 38-47, 2002.

Ana Tejerina Puente

*Pediatra, Centro de Salud Cazoña, Santander*

*Asesora Médica de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria*

## 🌿 Porqué es importante para las personas con discapacidad intelectual tener voz propia

*Katherine Owen y Jackie Downer (Reino Unido)*

**“La Auto defensa (self advocacy)** es una de las maneras más importantes en las cuales la persona con discapacidad intelectual tenemos voz propia”. En las palabras de Jackie Downer, Autodefensa, encierra todo lo que a través del desarrollo de la capacidad de autodefensa se puede llegar a ser. Sus palabras hacen énfasis en que es muy importante para cualquier persona el tener voz propia por múltiples razones. Hace especial énfasis en el caso de las personas con discapacidad intelectual.

Para explicar el significado del concepto de “autodefensa” (self advocacy), Downer dice, “el discurso de uno mismo”, “comunicándose de otras maneras”, pero es de forma personal. “ Para mí significa que puedo hablar por mí misma. Significa que tengo una voz y que aun sin voz puedo comunicarme de otras maneras. Significa sí y no, significa decidir por y para mí misma, “no quiero tomar té”, “yo quiero café”, “yo no quiero azúcar ” - todas las cosas que a veces se dan por hecho.

Significa que la gente debe escucharme, yo puedo asumir un riesgo, yo puedo tener una relación, que puede ser dura. Puedo pensar por mí misma, puedo ir a la tienda con la ayuda y si necesito ayuda, la gente puede ayudarme....” (Jackie Downer en Goodley 2000:81).

### **Hablar por uno mismo.**

La autodefensa, o tener voz propia, es un proceso fundamental para reafirmarse y para explorarse como ser humano. Esto es importante porque se asocia directamente construcción la confianza y a la autoestima. Es importante tener la posibilidad de hablar de tu vida y de tus experiencias para poder ser valorados por los demás. Es la forma de construir tu propia identidad.



## “Tengo voz propia, y aun sin ella puedo expresarme de otra manera”

Es importante enfatizar que tener una voz propia no significa necesariamente tener una voz literal. La gente que no está oralizada puede comunicar también sus gustos, sus miedos, sus deseos y sus necesidades, de manera diferente y sin existencia de palabras. Por ejemplo, tomando a una persona por la mano para demostrarlas donde desean ir, señalando a los cuadros, a símbolos o a las fotografías. Esto es importante porque la autodefensa es criticada a veces porque algunos dicen que se aplica solo a las personas con discapacidad intelectual leve. Es necesario reconocer que todo el mundo, incluso aquellas con discapacidad intelectual severa, puede comunicarse y expresarse.

## “Significa SI y NO”

Expresarse por uno mismo es importante porque puedo expresar a los demás quien soy, lo que me gusta y lo que no me gusta, etc. Es importante porque significa puedes tomar decisiones sobre tu propia vida y decidir lo que es realmente para ti. Lo que Jackie Downer quiere expresar, puede significar algo en apariencia sencillo, como poner azúcar en su té, o más complejo a veces, como donde deseas vivir. Si



eres capaz de expresarte por ti mismo, los demás no podrán tomar decisiones por ti, sobre que hacer en tu vida. Esto es especialmente importante para la gente con las discapacidad intelectual que hasta ahora habían sido consideradas como incapaces, como personas que no eran capaces de emitir sus propias opiniones, deseos, como seres totalmente dependientes de los que hay que ocuparse. De esta manera tener una voz sus el propios te da vida propia.

## **“Los demás deben saber escucharme “**

La capacidad de autodefensa es importante porque la gente puede expresarse públicamente. Si la gente tiene voz propia, puede hablar sobre los servicios ella utiliza, puede definir cómo quiere ser vista por los demás, puede expresar como la persona con discapacidad intelectual puede ser beneficiada por los demás en lugar de que otros tomen el control de sus vidas, puede aconsejar sobre la creación de nuevas políticas y de los servicios que necesitan, etc.

## **“Puedo asumir un riesgo, puedo tener una relación personal”**

La autodefensa es muy importante en el reconocimiento de tus derechos como ser humano que eres. Esto es de vital importancia en una sociedad que todavía discrimina a la gente con discapacidad, sobre todo a aquellas con discapacidad intelectual, teniendo derecho a decidir dónde y con quien quieres vivir, enamorándote, casarte, ó trabajar. Si eres capaz de tener voz propia, puedes reafirmar tu derecho de asumir tus propios riesgos, de elegir y de aprender de tus errores.

## **“Puedo pensar por mí misma”**

Una de las consecuencias más importantes de tener voz propia y autonomía es que a través de nosotros mismos podemos cambiar la concepción que hasta ahora ha tenido la sociedad con respecto a las personas con discapacidad intelectual. Tradicionalmente se nos ha visto como un grupo de personas que no es capaz de pensar y decidir por sí mismas y que no son capaces de vivir su propia vida como lo hace el resto de las personas. Esto ha conducido a su discriminación, segregación y aislamiento. Si logramos cambiar esta concepción que hasta ahora se ha tenido de la discapacidad, estaremos más cerca cada vez de alcanzar nuestra meta de ser incluidos dentro de la comunidad con iguales condiciones y derechos.

## **“Soy capaz de ir de compras sin ayuda, y, en caso de necesitarla la solicito”**

Finalmente, el poder expresarme por mí mismo y ser una persona autónoma es importante porque las personas con discapacidad intelectual hemos sido tradicionalmente dependientes de cuidadores, profesionales, y padres, para saber lo que era mejor para nosotros. Si la gente es capaz de expresarse por sus

propios medios entonces esta relación cambia drásticamente. No quiero decir con esto que las personas con discapacidad intelectual no necesitemos en algún momento de ayuda, pero hay que tener claro que nosotros mismos somos capaces de definir qué clase de ayuda ella necesitamos, cuando la necesitamos y sobre todo por cuánto tiempo. Se reconoce así que todos tenemos nuestras fuerzas y debilidades y que ningún individuo puede ser considerado totalmente 'capaz' o 'incapaz'."

Con las palabras de Jackie puede evidenciarse porqué es importante que la gente con discapacidad intelectual tenga la posibilidad de expresar sus necesidades y deseos por sí mismas. Tener voz propia es importante para cada persona, pero para las personas con síndrome de Down es crucial, debido a que debe luchar para no ser segregado, aislado ni discriminado por la sociedad.

### **REFERENCIAS**

*Goodley, 2000) Uno mismo-Defensas de la D. (en las vidas de la gente con dificultades el aprender, Buckingham: Prensa De la Universidad Abierta.*



