

“...derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido a aceptado...”

(Art. 27 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad)¹

Trabajar, elegir, ejercer derechos: el rol de las familias en el proceso

Por Lic. Silvina Alonso

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, Convención) reconoce el derecho que tienen las personas con discapacidad a trabajar en propuestas “libremente elegidas o aceptadas”, promoviendo acciones para asegurar que el ejercicio de este derecho sea en un mercado y en entornos laborales abiertos, inclusivos y accesibles. Desde la esfera legal, nuestro Estado Nacional Argentino ratifica la Convención con fuerza de ley, le otorga jerarquía Constitucional y genera acciones para su cumplimiento. Pero desde la esfera familiar...

¿Qué podemos hacer para acompañar a las personas con síndrome de Down durante su tránsito hacia la vida adulta? ¿Cómo podemos favorecer el crecimiento de una persona que sea capaz de tomar decisiones propias, de elegir, de desempeñar aquellas ocupaciones que sean significativas y acordes a su ciclo vital? ¿Podemos colaborar en el cumplimiento del ejercicio del derecho a trabajar?

Retomando el Artículo 27, te invito a que tengamos presente algunas palabras clave que nos van a acompañar a lo largo de este breve ensayo (esperando también, que te puedan acompañar a lo largo de tu vida).

Oportunidades - Elegir - Decidir – Identidad – Calidad de Vida

1 Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Disponible en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

“... para que haya un sujeto que pueda elegir, primero debe haber otros que crean que él puede.”²

En el momento en el que llega al mundo un niño o niña, las familias suelen dar por sentado que va a tener un proyecto de vida “va a ir al jardín, a la escuela, va a tener amigos, novios, novias, va a trabajar y tal vez va a desear formar una familia.” (A este maravilloso hilo de situaciones la vamos a llamar “proyecto de vida”). Sin embargo, en el momento en el que nace un niño o niña con síndrome de Down, en ocasiones podemos encontrarnos con familias que se cuestionan la posibilidad de que su hijo o hija pueda tener su **propio** proyecto de vida. El primer encuentro con el mundo externo, todas las personas, independientemente de cualquier condición, lo tienen a través de la familia... familia como núcleo primario de socialización, de incorporación de hábitos, rutinas, de desarrollo de la identidad y la autoestima. ¡Qué importante el rol de las familias!

Cuando se hace referencia a la posibilidad de ejercer el derecho a trabajar (la famosa frase “inclusión laboral”, cuando en realidad sería maravilloso decir simplemente la palabra “trabajar”), se cree que se debe hablar del tema cuando la persona con síndrome de Down alcanza la vida adulta, al finalizar la adolescencia... pero ¿debemos considerarlo recién al llegar a la vida adulta? ¿Podríamos hacer algo para acompañar el tránsito hacia esa etapa?

“... para que haya un sujeto que pueda elegir, primero debe haber otros que crean que él puede.” y esto debe generarse desde que el niño o niña es muy pequeño. Esos núcleos familiares primarios deberían generar oportunidades de elecciones desde edades tempranas. Elecciones en relación a la vestimenta, a comidas, a juegos; facilitándolas, brindando algunas variables (se sugiere que sean escasas, dos o tres). Estas posibilidades de elegir generan y fortalecen la autoconfianza en el niño/niña, colaborando también en la construcción de su identidad. De esta manera, al llegar a la finalización de la adolescencia, ingresando a la edad adulta, nos encontraremos con personas con personalidades definidas, capaces de tomar sus propias decisiones en cuanto a ofertas laborales o en situaciones cotidianas como una salida con amigos³.

² Rocha, Macelo. “Discapacidad, Orientación Vocacional y proyectos de vida. El desarrollo de la autonomía.”, 2013, pág. 40.

³ Podría parecer algo básico a los ojos de algún lector, sin embargo, en muchas oportunidades me encuentro con personas adultas de entre 30 y 40 años que refieren “necesitar consultarle a la mamá” frente a una invitación (cine, bar, picnic diurno).

“En la tierra fértil de los deseos, cualquier pensamiento –si es fuerte y tenaz- puede madurar para, en otros tiempos, convertirse en un proyecto real.”⁴

El deseo de trabajar es un deseo que se construye y para el cual los seres humanos se van preparando desde edades tempranas a través de su participación en tareas de la vida cotidiana y responsabilidades, las cuales van incrementando su dificultad a lo largo del paso del tiempo. Como fue mencionado anteriormente, el rol del entorno familiar es imprescindible para acompañar el desarrollo de la persona con síndrome de Down. Debería ser un entorno que promueva la participación activa en actividades del hogar (y fuera de él) desde edades tempranas y al hablar de “participación activa” se hace referencia a tener responsabilidades (reales) cada día. Desde tareas simples, hasta más complejas (considerando la etapa vital, claro), por ejemplo: orden de objetos propios cuando es un niño/niña, luego se podría incorporar limpiar algunos objetos del espacio propio (habitación), más adelante barrer y así continuar complejizando la demanda de tareas, de acuerdo a la edad de la persona en cuestión. De esta manera, estamos colaborando en la autoconfianza, en la construcción de deseos acordes a cada ciclo vital (deseos relacionados a responsabilidades, es decir, ahora que tengo 10 años quiero encargarme de los cuidados básicos de mi mascota y ahora que tengo 15, quiero prepararle el desayuno a mi familia todos los domingos) y en la incorporación de hábitos saludables.

El deseo de trabajar se construye en la relación con el entorno familiar y los entornos sociales externos, participando activamente en propuestas acordes a cada ciclo vital⁵. Es en la interacción grupal en donde los seres humanos nos identificamos y diferenciamos de otros. Es usual que una persona con síndrome de Down tome como sujeto de referencia a un hermano o hermana y busque ser como él o ella (querer trabajar en un lugar similar, desear ir a la facultad para recibirse como su hermano o hermana). Asimismo, en instancias grupales fuera de los núcleos familiares es en donde es posible conocer otras experiencias y entonces, comenzar a transitar otras posibilidades, otros intereses laborales, construyendo una identidad propia.

⁴ Rocha M. (2017) Discapacidad, pensamientos y aportes de un psicoanalista. Rosario: Laborde Libros Editor.

⁵ Se sugiere que las propuestas tengan un enfoque de derechos, es decir, que vean a las personas con síndrome de Down como sujetos de derechos y de obligaciones. Sujetos con habilidades y fortalezas, capaces de participar activamente en las propuestas y que cada una de ellas sea acorde al ciclo vital, es decir, a la edad de los participantes.

“El balance ocupacional es la base de la salud”⁶.

Al hablar de balance ocupacional, se hace referencia a la participación de las personas en ocupaciones que sean significativas, acordes a su ciclo vital. Por ejemplo, en un niño de 10 años sus ocupaciones significativas podrían ser: jugar, ir a la escuela, descansar, alimentarse, higienizarse. Mientras que en un adulto de 25 años, podrían ser: salir con amigos, participar en cursos/estudiar, trabajar, limpiar el hogar, cocinar, higiene personal, descansar, realizar el cuidado de mascotas... etc.

Para favorecer una vida saludable y de calidad, es importante y necesario que desde los entornos familiares podamos acompañar la participación activa de las personas con síndrome de Down en ocupaciones significativas, **acordes a su ciclo vital.**

Para concluir, se considera que todas las personas (independientemente de su condición) deberían poder ejercer sus derechos: a trabajar, a vivir de manera independiente, a tener una vida plena de calidad. Es importante el rol de las familias, acompañando a las personas con síndrome de Down en su tránsito hacia la vida adulta, dando oportunidades, creyendo en las fortalezas, brindando herramientas y favoreciendo su participación en ocupaciones significativas que siempre sean acordes a cada ciclo vital.

Entonces, se trata de dar oportunidades, creer y acompañar. La receta para una vida de calidad.

⁶ Willard & Spackman, 2005. Terapia Ocupacional. Editorial Médica Panamericana.