

*Caminando Juntos*

# Informe de Desarrollo Del Grupo Juvenil De O.N.G. APASDOWN



## Caminando Juntos

### 1. Introducción

Cuando en el año 2012 definíamos la necesidad de desarrollar una **instancia de participación social** para **jóvenes y adultos** con Síndrome de Down, lo hacíamos pensando en la problemática singular que atraviesan estos jóvenes luego de egresar de sus establecimientos de educación.

La **exclusión**, la soledad, la ausencia de compañeros y amigos; la falta de actividades sociales luego de los 24 años de edad; el encierro en sus hogares; la falta de oportunidades laborales; las dificultades de comunicación y lenguaje; la depresión y ansiedad junto con la inactividad y el sobrepeso en muchos casos, fueron factores determinantes para decidirnos a **revertir esta situación**, de suyo riesgosa para la salud física y mental de nuestros jóvenes.

Así surgió la idea de desarrollar diversos **talleres de actividad**, de aprendizaje, de participación individual, grupal, social y familiar.

Y uno de estos talleres de actividad y aprendizaje fue el “**Grupo Juvenil**”. La idea era que fuese algo así como un grupo scout, aunque nuestros jóvenes son casi todos adultos mayores de 26 años. Por ello, nos decidimos por el desarrollo de un grupo para jóvenes-adultos, organizados en pequeños equipos, a cargo de un Guía democráticamente elegido entre sus compañeros de equipo.

En cuanto a las actividades a desarrollar, podríamos mencionar que las principales son las siguientes:

- **Adhesión a una Promesa** (compromiso personal) que contiene un Principio Universal: la Naturaleza, un Principio Social: la Comunidad y un Principio Personal: Valores para consigo mismo.
- **Aprendizaje por la Acción.** Esto es tan simple como aprender haciendo. Un método absolutamente práctico, sin teorías engorrosas o abstractas.
- **Integración Comunitaria.** El pequeño equipo organizado es una comunidad de iguales, de pares que realizan actividades a favor del equipo aún cuando cada uno tenga un rol específico en esta pequeña comunidad.
- **Adhesión a los Valores** que sustenta O.N.G. Apasdown. Toda la actividad se desarrolla respetando y haciendo respetar los Valores comunes de la Organización. Estos norman el comportamiento, la participación y la acción: **Amor; Amistad; Solidaridad; Tolerancia y Trabajo en Equipo** orientan cada actividad e interacción social.
- **Inclusión y Participación Social.** En el Grupo Juvenil, todos tienen un lugar, sin distingo de las capacidades y potencialidades individuales. Cada quien se adapta desde su

## Caminando Juntos

perspectiva personal a las tareas a realizar y cada joven aporta su cuota de **entusiasmo, alegría**, inquietudes y dudas.

Todas y todos tienen **derecho a expresarse, a decir lo que piensan** y sienten, **respetando** a los demás y desarrollando progresivamente una disciplina interior, personal, libre y voluntaria que permita el crecimiento como persona integral.

Aquí no hay “discapacitados o discapacitadas”: hay personas con CAPACIDADES DISTINTAS, las que **potenciadas, orientadas y unidas** en la acción cooperativa grupal dan como fruto un Grupo homogéneo, alegre, entusiasta, **socialmente activo e individualmente integrador**; comunitariamente inclusivo y capaz de participar en la aventura del aprendizaje personal que se traduce en un despertar cómo comunidad.

Así quedó demostrado en las diversas actividades en que nuestro Grupo Juvenil participó el año recién pasado: talleres, galas, reuniones, desfile, fiestas, conciertos, excursiones y campamento.

- **Actividades de Aire Libre.** El mejor **espacio educativo** que dispone la juventud, es la naturaleza. Por ello, desde un principio nos propusimos un **Programa de Aire Libre** consistente en participar de Excursiones y Campamentos.

Debido a una extensa experiencia anterior en esta área, y considerando que se requería de la adquisición de equipamiento para realizar de forma óptima estas actividades, participamos en un fondo concursable de Walmart Chile, el cual ganamos y que nos permitió adquirir tiendas de campaña, sacos de dormir, colchonetas y mochilas que posibilitaran las actividades realizadas. Ello permitirá además las futuras actividades en esta área ya que todos los participantes están bien equipados para ello.

Otros fondos similares tales como SENDA y la Subvención Municipal 2013, permitieron en parte completar el equipamiento requerido ya que en estos se incluyó más tiendas de campaña, sacos de dormir y cortavientos.

Podemos aseverar que hoy el Grupo Juvenil de ONG Apasdown se encuentra en óptimas condiciones para desarrollar este año un buen programa de aire libre.

- **Equipo de Coordinación.** Entre padres y amigos, logramos organizar un equipo de coordinación y dirección de las actividades compuesto por 7 personas de modo tal de supervisar cada actividad adecuadamente. Este año, cada miembro del Equipo se especializará en una o dos áreas específicas de modo de optimizar la realización de actividades.

## Caminando Juntos

- **Comunidad.** El Grupo Juvenil se dispone este año a **participar intensamente** en las actividades de nuestra comunidad local.

Participaremos en todas las actividades planeadas por nuestra ONG; en todas aquellas a las que nos invita el Municipio y otras organizaciones afines.

Estamos dispuestos a participar de cuanta muestra cultural o artística se nos ponga por delante y de toda actividad que acreciente el acervo intelectual y social de nuestros jóvenes.

La participación en actividades de la comunidad es sin lugar a dudas una **forma de inclusión en la sociedad**. Ello permite “sentirse parte de” y “ser parte de”.

Nótese que me refiero a **INCLUSIÓN** en la sociedad y no solo **integración** en esta.

La integración consiste en **que la persona con discapacidad se integra a la sociedad**, en cambio la “**inclusión**” consiste en **que es la sociedad la que les incluye** en condiciones de igualdad.

Hasta hace algún tiempo atrás, el mundo, las sociedades, los gobiernos no se pronunciaban al respecto.

Sin embargo hoy y desde la aprobación por parte de la Asamblea General de las **Naciones Unidas** de la **Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**, en el año 2006, las legislaciones en los

diferentes países, incluido Chile, han **cambiado drásticamente** y de acuerdo a ello, debieron promulgar leyes de **Derechos** de las Personas con Discapacidad.

En nuestro país la **Ley 20422** promulgada el 3 de febrero del año 2010 “**ESTABLECE NORMAS SOBRE IGUALDAD DE OPORTUNIDADES E INCLUSIÓN SOCIAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD**”

Existe también una **POLÍTICA NACIONAL DE INCLUSIÓN SOCIAL** al respecto, la cual ya no considera a la discapacidad desde un punto de vista “asistencialista”, sino bajo una óptica de Derechos.

Este nuevo escenario para nuestros jóvenes y adultos les permitirá un **mayor y mejor desarrollo** humano.

Un derecho a **vivir en plenitud de derechos** requiere también que quienes somos sus **padres y madres**, nos interioricemos de este cambio global en cuanto al **paradigma** de la discapacidad.

Para ello es necesario conocer la nueva legislación y exigir su plena aplicación en todo ámbito.



## Caminando Juntos

### 2. ACTIVIDADES PARA EL AÑO 2014

Este año, el GRUPO JUVENIL de ONG Apasdown centrará sus actividades con una perspectiva de **lograr una MAYOR AUTONOMÍA** de cada joven o adulto.

Un joven o adulto con Síndrome de Down es un miembro más de la comunidad y tiene pleno derecho a una vida en un entorno de absoluta normalidad.

Sin embargo, en numerosas ocasiones su participación activa en los eventos de su entorno social y el disfrute de los servicios que le ofrece la comunidad en que viven se ven muy limitados por la **falta de autonomía personal y social**, lo cual restringe sus posibilidades reales de interacción e inclusión.

### 3. MAYOR AUTONOMÍA

Entendemos por **Autonomía Personal**, la ausencia de barreras que le permitan tomar sus propias decisiones en un entorno de mayor libertad.

Debido a que durante su vida por lo general **fueron sobreprotegidos** y por consiguiente **invalidados en su libertad** personal, el desarrollo de la autonomía deberá ser progresivo y continuo.

Entre las distintas actividades que este año realizaremos, existen algunos objetivos que es importante lograr:

- **Lograr habilidades de comunicación** verbal y no verbal para participar en conversaciones. (mejorar la dicción, la pronunciación; ejercitar la musculatura de la boca que por lo general es hipotónica; optimizar la modulación; conocer el alfabeto y la pronunciación correcta de cada letra)
- **Adquisición de habilidades de interacción social** que les permitan establecer y mantener vínculos con otras personas: (desarrollo de la amistad, la solidaridad, el amor, el trabajo en equipo y la tolerancia en la convivencia con sus pares).
- **Participación en actividades sociales** que fomenten la inclusión social: Reuniones, fiestas, celebraciones, baile, conversaciones, etc.
- **Desarrollo de la autonomía urbana** y conocimiento de la ciudad en que viven.
- **Desarrollo de la Autonomía Personal** en las áreas de:
  - **Aseo y vestuario.** Deben ser capaces de ducharse sin ayuda y correctamente; lavado de dientes; lavado del cabello; aprendizaje del uso de jabones y shampoos; orden en el baño para prevenir accidentes. Deben ser capaces de elegir su propio vestuario y vestirse por sí mismos; cuidar la ropa; usar ropa adecuada a cada ocasión y estación del año.

## Caminando Juntos

- **Alimentación.** Deben ser capaces de alimentarse correctamente y usar los cubiertos correspondientes; mantener una velocidad de deglución y disfrute de los alimentos. Saber compartir y conversar en una mesa.
- **Orden y Tareas Domésticas** Deben mantener en orden su dormitorio y hacer su cama cada día cómo responsabilidad personal. Deben ayudar en las tareas del hogar: saber limpiar correctamente un lugar y mantenerlo ordenado.
- **Hábitos de Salud:** Llevar una dieta saludable, distinguiendo entre los alimentos que favorecen su salud y cuáles no. Caminar a diario. Practicar algún deporte.

peatonales; caminar por las veredas de modo seguro.

- **Ocio y Tiempo Libre:**  
Tener un Hobby.  
Practicar algún deporte.  
Participar en caminatas, excursiones y campamentos.
- **Relaciones interpersonales y de grupo:**  
Ser parte de un Equipo en el Grupo.  
Participar en todas las actividades de su Grupo Juvenil etc.

Todos estos elementos contribuirán a desarrollar progresivamente una mayor autonomía de nuestros jóvenes.

Sin embargo, en este proceso es fundamental la participación de los padres, madres, hermanas, hermanos, familiares directos y amigos.

Es necesario, sino imprescindible su compromiso en este sentido para lograr avances reales para tu hija o hijo.

En cuanto a la **AUTONOMÍA SOCIAL:**

- **Desenvolverse en el medio:** manejo del dinero; uso del teléfono; uso del reloj; uso del computador cómo medio de comunicación y aprendizaje.
- **Habilidades sociales:** Lograr entablar una conversación adecuadamente; saludar y despedirse; vestir adecuadamente.
- **Autonomía Urbana:** Saber cruzar una calle sin riesgos; conocer la utilidad de los semáforos y señales de tránsito; distinguir los pasos



## Caminando Juntos

### 4. DEJEMOS DE INFANTILIZAR

Si no asumimos ya la realidad de que nuestros hijos e hijas **son jóvenes y adultos** que **requieren ser tratados y respetados** como tales y les seguimos llamando “**Marito**” cuando en realidad se llama **Mario**, seguiremos **tratándolos como niños**, en circunstancias **que ya no lo son**.

Muchos de nosotros alguna vez soñamos o creímos que nuestros hijos e hijas con Síndrome de Down “**serían niños y niñas para siempre**”.

Hay que considerar que **nadie nos enseñó a ser padres** y menos padres y madres de una persona con Síndrome de Down, así que hicimos hasta hoy nuestra tarea **de la mejor forma que pudimos** con los medios y conocimientos que teníamos. Fuimos aprendiendo de aquí y de allá, los **sobreprotegimos en demasía** y a veces hasta nos olvidamos de **nuestra propia vida** personal y de nuestros otros hijos.

Sin embargo, **la realidad** nos dice que nuestros hijos e hijas **NO SON NIÑOS ETERNOS**.

Debemos reconocer que **son personas jóvenes y adultos con todas las necesidades de cualquier otro joven y adulto**, tanto en el plano social, familiar, afectivo, sexual, personal, cívico, emocional, experiencial, etc.

Tienen **plenitud de derechos civiles, legales** y son parte de una sociedad.

Por tanto, la actitud paterna **debe orientarse**, en mi opinión, al **respeto integral**

por sus **derechos como persona**. A considerarlo un adulto más en el núcleo familiar y en la comunidad.

Así como tienen derechos, deben también asignárseles responsabilidades como adultos. Ello les permitirá además sentirse útiles en medio de una sociedad que por décadas les discriminó.

**Las madres y los padres** debemos **ser capaces cómo adultos que somos**, de **cambiar nuestra mirada sobre este tema**. **Cambiar nuestro paradigma** acerca de la discapacidad; entender que no es una enfermedad, sino una **condición** de vida.

No sigamos **minimizándolos** ni **infantilizándolos** ya que ello **los invalida** tanto como la **sobreprotección**.

Motivemos a nuestras hijas e hijos para que **se desarrollen más plenamente** como personas **cada vez más autónomas**, que logren ser útiles a sí mismos y a su comunidad.

No olvidemos además que nosotros, las madres y los padres, **TAMPOCO SOMOS ETERNOS. Nada es para siempre**.

¿**Qué tipo de legado** dejaremos a nuestros hijos e hijas **tras nuestra muerte** si solo los **infantilizamos y sobreprotegemos**?...

¿Hasta cuando la vida de nuestras hijas e hijos **dependerá más de nuestros miedos y temores personales** que de sus derechos como personas?.

## Caminando Juntos

### 5. AUTOCUIDADO

El auto cuidado personal no solo se refiere a saberse más autónomo, sino a **estar informado y preparado** acerca de los **cuidados** que cualquier joven o adulto debe tener consigo mismo.

Nuestros hijos e hijas **deben estar bien informados** acerca de **cómo cuidar de su mente y de su cuerpo**.

Deben tener claros los procesos afectivos y sexuales que su cuerpo **instintivamente (tarde o temprano)** les exigirá, **aunque nosotros tratemos de evitar el tema**.

Es importante **prevenir** cualquier tipo de abuso sexual y que ellas y ellos sepan discriminar a quien **entregar afecto** y a **quién no**.

Tanto las señoritas cómo los varones **deben estar plenamente informados** acerca de cómo prevenir un embarazo no deseado y **cómo actuar** frente a una situación de este tipo.

Tanto madres cómo padres y familiares **debemos estar consientes** de esta dinámica por la que naturalmente atraviesan nuestros jóvenes en esta etapa de su vida.

No podemos esperar tener que lamentar que alguno de nuestros jóvenes sufra un episodio de agresión o vejación y luego nos diga: **“Mamá o Papá: ¿porqué nunca me lo dijiste?..”**

En nuestros días existen profesionales y especialistas que pueden ayudarnos al respecto.

También existe **bastante material didáctico**, en especial **videos y guías** que pueden ayudarnos de modo efectivo a **informarnos e informar** a nuestros hijos.

En la página web de nuestra ONG [www.apasdown.org](http://www.apasdown.org) existe un **CENTRO DE DOCUMENTACIÓN** con **completa información** al respecto, en especial acerca de **la sexualidad de los adultos con Síndrome de Down**, ya que la sexualidad es igual para todos.

¿Ha visitado usted este recurso valioso de información? Si no es así, **sería hora de hacerlo**.



Si en nuestro Grupo Juvenil nuestras hijas e hijos encuentran espacios de libertad, de amistad, de participación y expresión de sus ideas y sentimientos, corresponde también que **tanto padres y madres sintonicemos** y colaboremos activamente con ello.



## Caminando Juntos

Pero, la misma experiencia que hasta hoy tuvimos con el Grupo Juvenil, nos demostró también que en nuestra comunidad de socios, de padres, madres y familiares, existe, **subsiste aún**, pese a toda la evolución de la sociedad al respeto, un escollo que es preciso que cada uno evite y reflexione al respecto: **la sobreprotección**.

### **6. SOBREPOTECCIÓN**

La sobreprotección **INVÁLIDA** porque anula el desarrollo natural de un ser humano.

Hemos notado tangiblemente, en múltiples oportunidades, la existencia de sobreprotección para con casi la totalidad de los jóvenes y adultos que participan del Grupo Juvenil.

Por tanto, pensamos que **es importante que reflexionemos** al respecto.

#### **La sobreprotección no es buena para los hijos**

Se define como el **exceso de cuidado** y/o protección de los hijos por parte de los padres.

Este exceso de cuidado, obedece **al temor** del adulto respecto al hecho de que sus hijos crezcan y comiencen a **ser independientes**.

En los jóvenes con discapacidad la sobreprotección se debe al pensar que ellos no son capaces de aprender determinadas actitudes o acciones, que si les

permitted, we would teach them to be more independent of adults.

Es una sensación frecuente en las madres por el vínculo que existe entre ellas y sus hijos, aunque no quiere decir que los padres no lo experimenten, pues ellos también pueden tener conductas de sobreprotección frente a sus hijas e hijos.

La sobreprotección se registra con mayor frecuencia en los padres primerizos y en los padres con un niño con discapacidad; y obedecen a su ansiedad **por crear un mundo ideal para su primogénito** y dejar atrás los errores que, según ellos, cometieron sus padres.

En el caso de los jóvenes con discapacidad la sobreprotección tiene el objetivo de proporcionarle lo que él no puede hacer por sí mismo y “cuidarlo” del medio ambiente que le rodea, debido a que frecuentemente el entorno es visto como **amenazante** para su “**pequeño**”. La mayoría de los padres con jóvenes con discapacidad **ven a su hijo como “pequeño” toda su vida**, sin considerar su edad cronológica.

#### **¿CÓMO ACTÚA UN PADRE SOBREPOTECTOR?**

Los padres sobreprotectores tienden a **limitar la exploración del mundo** por parte de su hijo, pues **temen** que pueda golpearse o lastimarse si se mete debajo de una mesa, detrás de un sofá, entre unos arbustos o si intenta alcanzar un juguete o un objeto llamativo que está en la parte alta de un estante.

Normalmente, frente a estos “**peligros**”, los padres sobreprotectores expresan frases como: “No te metas ahí que te puedes raspar”, “No toques eso que está sucio”, “Con cuidado, por favor”, y otras similares.

## Caminando Juntos

Con frases y comportamientos como estos en los cuales **se limita al joven** en su exploración del entorno, se hace evidente la inseguridad de los padres frente al desarrollo de su hijo, a quien además, le empiezan a transmitir esas inseguridades.

Se **pierden**, entonces, **lo mejor de la juventud y vida adulta de sus hijos** porque siempre están angustiados por lo que les pueda pasar.

El uso del mismo lenguaje del niño para comunicarse con él: no se le habla claro ni se le estimula el aprendizaje de nuevas palabras, porque para el padre **basta con que le señale un objeto** o haga un gesto para obtener lo que quiere sin aprender a pedirlo verbalmente.



**EL ARTE DE SER PADRE ES DEJAR DE SER INDISPENSABLE LO ANTES POSIBLE.**

- Yo sé que quiere a su hijo, pero debemos permitirle para que aprenda.
- La sobreprotección **discapacita, invalida** e incrementa el retraso en sus jóvenes.
- La educación no es una lucha de poder entre los padres; uno permite y el otro pone límites; es llegar a buenos objetivos ambos.
- Sea duro con el problema... Y sea suave con la persona.
- Sea claro con la conducta que no se acepta, **pero sin invalidar** a los hijos.
- Los malos hábitos adquiridos cuando nosotros éramos niños son difíciles de quitar y los transmitimos a nuestros hijos: Si nos sobreprotegeron, sobreprotegemos.
- LA EDUCACIÓN DE LOS HIJOS ES RESPONSABILIDAD DE AMBOS PADRES

Existen padres de CUERPO PRESENTE pero no se involucran con la educación de sus hijos, por lo tanto se debe fomentar calidad en la interrelación padres-hijos.

- También puede suceder que la madre al término del día ya está cansada y ya se desgastó la relación con sus hijos y agotó sus estrategias. Es entonces cuando llega el padre que está fresco para relacionarse con

## Caminando Juntos

sus hijos y ellos muestran mejores conductas. Es por eso que los jóvenes le hacen caso al padre cuando llega del trabajo. El padre debe apoyar en la educación de los jóvenes y continuar con los límites impuestos por la madre para que no se rompa la armonía y la disciplina con los hijos.

- Recuerda: **Amor, Disciplina y Respeto**, son las cosas que tu hijo necesita para fortalecer autoestima, tener seguridad en sí mismo y favorecer la independencia.

### 7. MADRES Y PADRES HELICÓPTERO

Con toda la observación que hemos logrado realizar en los últimos tiempos, en nuestras actividades y reuniones semanales, en los talleres y actividades sociales, creo que es posible aseverar que la gran mayoría de nosotros, madres y padres, somos y actuamos cómo “**PADRES HELICÓPTEROS**”.

Cómo “padres helicóptero” siempre estamos **encima** de nuestros hijos e hijas todo el tiempo, viendo que hacen y evitando todo tipo de actividad que acarree algún peligro. Volamos muy bajo siempre sobre las cabezas de nuestros jóvenes.

El ideal de un padre o madre helicóptero es evitar que nuestros jóvenes sufran, pero el sufrimiento es parte de la vida, los jóvenes y adultos aprenden con la experiencia, sea buena o mala, sin tomar algunos riesgos pequeños no hay forma de ir adquiriendo habilidades importantes.

Esta es una situación posible de modificar, ya que de otro modo continuarán creciendo cómo lo que ven: helicópteros, con muy poca autonomía de vuelo para la vida real.

### 8. A MODO DE CONCLUSION

Como podemos ver, nuestros hijos e hijas hoy tienen múltiples oportunidades de **desarrollo e inclusión social**. Más que nunca antes en la historia de la humanidad.

Ya no son niños, sino jóvenes y adultos a quienes debemos impulsar y orientar para que tengan una vida más plena, informada y consiente.

Debemos de una vez por todas, **dejar de sobreprotegerlos** y comenzar a proteger y exigir el cumplimiento de sus derechos como personas con discapacidad, reconociendo su inclusión social y facilitando el que se beneficien de ello como **adultos** integrantes de la comunidad.

Nuestro Grupo Juvenil continuará generando los **espacios de participación e inclusión** necesarios y para ello es imprescindible que **usted** como madre o padre, socio o colaborador de nuestra O.N.G. Apasdown reflexione y **se integre a esta tarea de autonomía e inclusión** de modo activo por un mejor futuro para nuestros jóvenes y adultos.

Reciba mi más cordial y afectuoso saludo.

NICOLÁS QUEZADA CONCHA  
Coordinador del Grupo Juvenil  
29-03-2014



LA  
SOBREPROTECCIÓN  
INVALÍDA A  
NUESTROS HIJOS E  
HIJAS AL IMPEDIRLES  
EL NORMAL  
DESARROLLO  
HUMANO.