

Sabias palabras

Eileen Ahearn y su hijo, Daniel (32 años)
Wisconsin

Soy psiquiatra y sé que, desde una perspectiva clínica, puede parecer que el sistema está en su contra, pero intente no tomarlo de manera personal. No se trata de algo que tiene que ver con usted, se trata de temas presupuestarios. Sin embargo, no sea tímido en buscar lo que realmente necesita y nunca pare de abogar por su hijo.

Para mi familia, la parte más difícil del proceso de transición fue enlazar los fondos con el plan de inserción en la comunidad. Daniel era agresivo, lo que implicaba pegarse a sí mismo (comportamiento de autolesión o CAL), así como pegarnos o agarrarnos cuando se enojaba. También le gustaba vagar, meterse en vehículos y conducirlos. Incluso tuvo un accidente (¡con el vehículo de un vecino!). Se alejaba y desaparecía. Dejarle en casa no era una solución segura. El condado no paraba de decirnos que "no pasaba nada" y que no hacía falta colocarle en una residencia, pero sabíamos perfectamente que sí.

Mi marido, Mark, y yo solicitamos un orden de internación en una residencia a través del sistema judicial. Ese orden permitió que siguiéramos siendo sus tutores, pero el condado se ocuparía del bienestar de Daniel. Esto fue para la protección y seguridad de Daniel. Fue importante tener un informe clínico de un experto local en asuntos de desarrollo para poder presentarlo al tribunal y conseguir la internación. El juez otorgó la orden de internación, pero no incluía presupuesto. Intentaba ponerme en contacto con el condado para arreglar el problema, sin conseguir una respuesta. Después de un año entero y acción legal adicional, logramos recibir los fondos del condado.

Cuando Daniel cumplió 18 años, fue bastante claro que estaba listo para mudarse de allí. Mark y yo intentamos alquilarle un apartamento, pero los vecinos se quejaban del ruido. Así que, al final decidimos comprar un dúplex. Daniel vive en un lado y alquilamos el otro lado a personas con necesidades especiales. Mantenemos un alquiler asequible para los inquilinos. Daniel se adaptó bien a vivir en el nuevo sitio. Lleva catorce años viviendo en la comunidad y está muy bien.

El hermano de Daniel, John, se alegra mucho por él. Era obvio que Daniel se frustraba en nuestra casa y ahora está notablemente mejor después de mudarse. John estaba triste al ver a su hermano con menos frecuencia, pero a fin de cuentas, resultó ser lo mejor para todos. El otro hermano de Daniel, Nathan, recuerda que los últimos años justo antes de la mudanza fueron extremadamente estresantes para todos, pero sobre todo para su padre y para mí. Él cree que pasar por la pubertad fue una experiencia especialmente difícil para



Daniel y se volvía cada vez más ansioso y agresivo. Algo tenía que cambiar y pareció ser que Daniel se mudara a su propio hogar fue un cambio del que todos podrían beneficiarse. Sus hermanos le visitan con frecuencia y siguen en contacto. Daniel siempre se alegra verles y que le lleven a dar un paseo en su vehículo, pero tampoco quiere que las visitas duren mucho.

Nosotros nos responsabilizamos de todas las decisiones que tienen que ver con la idoneidad de su hogar, seguridad, salud y bienestar. Trabaja 20 horas a la semana lavando ropa para la escuela secundaria local con un instructor laboral. El condado donde vivimos tiene la mentalidad de "todos trabajan", así como un programa para ayudar a aquellas personas que necesiten una ayuda extra en el trabajo. Colaboramos con un equipo entero de personas, incluyendo su instructor laboral, un gerente de personal del hogar, un consultor conductual y un trabajador social, y nos reunimos todos cada seis semanas para revisar cómo va todo. Nuestro trabajador social se comunica con el condado por parte de Daniel en asuntos presupuestales. El personal del hogar y del trabajo le ayuda con tareas como bañarse, hacer limpieza y lavar ropa. Daniel no puede ni cocinar ni gestionar un presupuesto, ya que tiene problemas cognitivos importantes. Tiene una edad cognitiva de unos 4–5 años, y no puede escribir, leer o hablar.

En el hospital donde trabajo, ayudé a crear un sitio web para la formación laboral a través de un programa nacional llamado Project Search (<https://www.projectsearch.us/>). Este programa ayuda a los estudiantes de secundaria con discapacidades a que aprendan habilidades laborales en el hospital y que consigan un trabajo permanente después de su formación. El programa lleva operando ya 12 años. Hay subsidios disponibles para programas nuevos y las personas con el CdLS con síntomas más leves podrían beneficiarse mucho de un programa de formación de este tipo. "Es una alegría enorme ver que las personas que se han graduado del programa ahora están trabajando en el hospital".

Todos tenemos que trabajar dentro de nuestras comunidades para crear oportunidades para las personas con discapacidades e intentar hacer que las cosas mejoren. Siendo padres, también tenemos que abogar por nuestros familiares con el CdLS. Confíe en sus instintos en cuanto a las necesidades de su hijo y no tenga miedo de meter presión a su comunidad para que haga lo correcto para su hijo o hija. **Al fin y al cabo, llegará a sentar un precedente para otras familias y creará un camino hacia adelante para ellos.**

