



Independientes II

PROFESIONALES DE ASOCIACIONES FEDERADAS EN DOWN ESPAÑA PROCEDENTES DE ANDALUCÍA, EXTREMADURA, PAÍS VASCO, MURCIA, GALICIA Y CASTILLA-LA MANCHA SE REUNIERON DEL 5 AL 8 DE OCTUBRE EN MURCIA EN EL CURSO “ASPECTOS BIOLÓGICOS, PSICOLÓGICOS Y SOCIALES DEL SÍNDROME DE DOWN. HACIA UNA VIDA AUTÓNOMA E INDEPENDIENTE”. DURANTE CUATRO DÍAS CONOCIERON EL PROYECTO “ESCUELA DE VIDA” QUE DIRIGE LA PROFESORA DE LA UNIVERSIDAD DE MURCIA NURIA ILLÁN. A LO LARGO DE LAS JORNADAS SE ANALIZÓ EL PROCESO DE GESTACIÓN DEL PROYECTO DONDE ACTUALMENTE OCHO CHICOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL CONVIVEN EN TRES PISOS CON EL APOYO DE UN MEDIADOR.

riencia todos tienen un cometido. “A las asociaciones les diría que “la unión hace la fuerza” y que es necesario unirse en unos mínimos ya que si no, los años que llevan trabajando desde el nacimiento del niño para que éste sea autónomo, habrán sido en vano. “Hasta el momento”, continúa Illán, “la administración pública sólo puede ofrecerles residencias y pisos tutelados. Es necesario conseguir mayor grado de autonomía”.

Los participantes pudieron hablar con los protagonistas, compartir cena con ellos en los diferentes pisos en los que viven y conocer cómo se siente, qué les reporta dicha proyecto o qué expectativas tienen tras esta experiencia.

Así, partiendo de esta experiencia, DOWN ESPAÑA pretende que otras comunidades autónomas se sumen al proyecto, “respetando las particularidades de cada zona y sus criterios”, para formar en un futuro una Red Nacional de Escuelas de Vida, que permita tener todas las experiencias coordinadas entre sí, intercambiando experiencias y optimizando recursos.

Respecto a la tarea de los padres, solicita también una fuerte unión con el fin de que “en el plazo de 5 años”, seamos capaces desde la rigurosidad (profesionales), el apoyo (padres) y la capacidad (personas con síndrome de Down), ofrecer un modelo a la administración y demostrar que conseguir la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual es posible”. Y puntualiza que la vida independiente no sólo significa vivir solo, o compartir piso. “Un chico o chica que vive con sus padres también puede y debe ser independiente”.

Pero además tuvieron contacto con el resto de los agentes: mediadores, padres y profesionales que han formado parte de este proyecto.

“Durante el curso hemos definido la vida independiente como la capacidad de controlar la propia vida desde el respeto y la libertad”, asegura Illán. “Hemos puesto nuestra experiencia sobre la mesa y hasta donde hemos llegado a disposición de todos aquellos que la quieran conocer. Estamos en el inicio de algo nuevo y cuantos más seamos, mejor”.

De igual manera asegura que los padres deben hacer sentir a sus hijos que confían en ellos.

Según Nuria Illán, directora de la Escuela de Vida, “este encuentro supone un punto de inicio. La experiencia de Murcia es un pequeño grano de arena que debe enriquecerse en diferentes puntos con el trabajo de todos”. Y añade que “hemos presentado nuestra experiencia y hemos demostrado qué es posible hacerlo. Ello no significa que sea fácil o que haya otras formas de hacerlo”.

La profesora de la Universidad de Murcia asegura que en esta expe-

Por otra parte afirma que sacar adelante el proyecto ha sido difícil pero que “no hay que esperar a tener



dinero porque no arrancaríamos nunca. En nuestro caso se ha puesto en marcha gracias al esfuerzo de los padres y, en algunos casos, se lo pagan los chicos de forma íntegra con su sueldo”.

Con respecto a los profesionales, Nuria Illán lanzó el mensaje de que no hay que tener miedo, pero sí respeto. Asegura que el personal que participe en este tipo de proyectos debe ser un personal formado y con ganas de formarse. “Con inquietudes, actitud reflexiva, capacidad para pedir ayuda, comunicar compartir, poner a disposición todo lo que se sabe. Debemos ser profesionales que podamos mostrar de manera ordenada y sistemática nuestro trabajo”.

Para los participantes en el curso la idea de conocer el proyecto *in situ* ha sido muy positiva. Para algunos “Haber compartido con los participantes y con los mediadores una cena en los pisos y una mesa redonda, ha servido para pensar en cómo intentar trasladar dicha iniciativa a nuestras asociaciones, con nuestros jóvenes. Ahora queda el duro trabajo de programarnos, informar a los directivos respectivos y estudiar nuestras necesidades para ponerlo en marcha”.

Para otros la iniciativa es “innovadora y revolucionaria y conlleva muchos cambios conceptuales y de mentalidad, cambios que siempre suelen provocar resistencia, pero que importante que todas las entidades tendamos a ello”. En este sentido algunos de los participantes añaden que “es un proyecto de futuro al cual no podemos acudir con prisas y objetivos a corto plazo, pues se fundamenta en un cambio de actitud y mentalidad y todos sabemos que la mayor barrera para las personas en riesgo de exclusión social, es la propia mentalidad, al mismo tiempo, cada técnico trasladaba en su medida, la experiencia a su contexto de trabajo”. Todos coinciden en que las circunstancias y los recursos de cada lugar van a influir en la puesta en marcha de una iniciativa de este tipo”. Pero también añaden que “la ventaja, es que esta experiencia, en fase experimental, ya es real, por lo que contamos con la experiencia y colaboración de Fundown para ponerla en práctica en nuestras comunidades de la manera más eficaz y eficiente”.

Esta iniciativa también ha sido presentada en Badajoz el pasado mes de noviembre, con motivo de las Jornadas de Integración celebradas en la Facultad de Educación de la Universidad de Extremadura.



El pasado mes de octubre, se celebró en Murcia un curso sobre vida independiente, (escuela de vida). A él asistimos dos profesionales de la Asociación Síndrome Down de Vigo, el viaje, nos llevó tiempo organizarlo, pues Murcia desde Vigo se ve lejos, y esa lejanía suponía ver que transporte utilizaríamos. Lo hicimos en avión y en autobús, pero dio igual, ¡mereció la pena!.

El recibimiento en Murcia por parte de Fundown, fue excepcional, el hotel, la cena de gala, las comidas, todo ello con una organización perfecta.

El curso empezó con jornadas de 9 y 10 horas, cena en los pisos de los chicos hasta tarde, y a las 9 del día siguiente en clase, comer y de vuelta al curso, hasta las 9 y pico de la noche. Realmente se trabajó, algo que se agradeció, la metodología muy participativa, explicando paso por paso que se necesita para empezar a montar una escuela de vida en cada Asociación. Los chicos que ya viven en los pisos de Fundown y sus padres, nos animaban.

Aprendimos, aprendimos mucho, se nos contestaron todas las dudas. Qué había que hacer (pasos) para empezar a crear la escuela de vida. Venimos cansadas, pero con las pilas cargadas, y la mente llena de todos los pasos a seguir. Llegamos a Down Vigo, nuestro presidente, inició contactos para buscar un piso. Reunión con el Ayuntamiento de Vigo, promesas de que puede ser posible la concesión de una vivienda. La semana pasada confirmación por parte del Ayuntamiento de que se va a firmar un convenio para la cesión de un piso. Alegría general.

Al mismo tiempo, Gas Natural, ve interesante el proyecto, se apunta también, y nos aportará a través de otro convenio dinero para vivienda.

Estamos, en éste momento, a la espera de la firma de estos convenios. Nos sentimos contentos por como se ha desarrollado todo, por poder pertenecer a la red nacional de escuelas de vida, y con cierto miedo (responsabilidad) por seguir haciendo las cosas bien a favor de las personas con Síndrome de Down y Discapacidad intelectual. ■



Un nuevo proyecto *Por Ana Tejada**

Al curso celebrado en Murcia asistimos dos profesionales de Down Vigo. A pesar de que la distancia entre Vigo y la región murciana es lejana y las combinaciones de transporte son complicadas quisimos asistir al curso y organizamos el viaje para poder estar allí. Tengo que agradecer el recibimiento tan fabuloso que nos hizo la gente de Fundown en este curso organizado por DOWN ESPAÑA.

Las jornadas eran de nueve y diez horas: cena en los pisos de los chicos hasta tarde, jornadas desde las nueve de la mañana hasta mediodía; un breve descanso para comer y nueva jornada hasta las nueve de la noche. Realmente se trabajó, algo que se agradeció. La metodología permitía que el curso fuera muy par-

ticipativo, explicando paso por paso qué se necesita para empezar a montar una escuela de vida en cada asociación. Los chicos que ya viven en los pisos de Fundown y sus padres, nos animaban.

Aprendimos, aprendimos mucho. Se nos contestaron todas las dudas. Qué había que hacer (pasos) para empezar a crear una escuela de vida. Aunque regresamos a Vigo agotadas, llegamos con las pilas cargadas y la mente llena de todos los pasos a seguir.

Nada más regresar nuestro presidente inició contactos para buscar un piso. En este sentido mantuvo una reunión con el ayuntamiento de Vigo cuyo resultado fue una actitud positiva y la promesa de una

posible concesión de vivienda. Hace unas semanas se recibió convocatoria del ayuntamiento para la futura firma de un convenio mediante el cual se nos concederán un piso. Al mismo tiempo, Gas Natural, ve interesante el proyecto y nos ayudará económicamente a poner en marcha el proyecto.

Estamos, en éste momento, a la espera de la firma de estos convenios. Nos sentimos contentos por como se ha desarrollado todo, por poder pertenecer a la red nacional de escuelas de vida, y con cierto miedo (responsabilidad) por seguir haciendo las cosas bien a favor de las personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual.

* Ana Tejada es gerente de DOWN VIGO

MANIFIESTO DE MURCIA

Por la creación de una RED NACIONAL DE ESCUELAS DE VIDA.

APOSTANDO POR UN MODELO FORMATIVO PARA LA CONSECUCCIÓN DE UNA VIDA AUTÓNOMA E INDEPENDIENTE PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD PSÍQUICA EN GENERAL Y PARA LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN EN PARTICULAR.

Nosotros, profesionales pertenecientes a siete instituciones Federa- das a Down España, participantes en el Curso de Formación: “**Aspectos biológicos, psicológicos, educativos y sociales de la Discapaci- dad mental. Hacia una vida autónoma e independiente**”, celebrado en Murcia del 5 al 8 de octubre de 2005, en el marco de las acciones formativas promovidas por Down España y por el Foro de Vida Inde- pendiente para las personas con discapacidad psíquica.

ENTENDEMOS

Que la construcción de una sociedad plural, respetuosa para con las dife- rencias, debe permitir, que en aras a una mayor integración social del colectivo de personas con discapacidad psíquica, se vayan **consolidando modelos alternativos** a los existentes –residencias, mini-residencias y pisos tutelados- sobre todo, si con ello facilitamos que estas personas vayan **tomando el control de su propia vida**, contribuyendo de esta forma a un **desarrollo real y efectivo de los derechos** que tienen de sobra reco- nocidos en las legislaciones europeas, nacionales y regionales.

NOS ADHERIMOS

Al **Manifiesto de Tenerife**, surgido del *Primer Congreso Europeo de vida independiente* celebrado en marzo de 2003, en el que se puntua- lizan los principios de la vida independiente y se solicita la supresión de las diferentes formas de discriminación de las que son objeto las per- sonas con discapacidad.

Al **Manifiesto para un Ocio Inclusivo**, derivado del Congreso organi- zado por la Cátedra ONCE Ocio y Discapacidad de la Universidad de Deusto en Julio de 2003, cuyo objetivo se cifra en promover la filo- sofía de la inclusión como principio de la intervención política, de ges- tión y educativa en los ámbitos de ocio, que tiene como destino a los ciu- dadanos, en general, y a las personas con discapacidad, en particular.

Al **Manifiesto de Rodi**, derivado de la celebración del *Congreso Inter- nacional para la Vida Autónoma e Independiente. Con la emoción de conocer y el deseo de existir*, celebrado en la localidad Italiana de Rodi en el mes de septiembre, en el que se enfatizan distintos aspectos de la vida independiente, sobre todo los que más se relacionan con el ámbi- to familiar.

AFIRMAMOS

Que la **consecución de una vida autónoma e independiente** para las per- sonas con discapacidad psíquica y en particular para las personas con síndrome de Down, debe constituirse en un **objetivo prioritario** que oriente -desde el nacimiento y a lo largo de toda la vida- cualquier inter- vención que se lleve a cabo, tanto desde el ámbito familiar como desde el educativo, sanitario y social.

Las familias y -de modo más significativo- los representantes de las asociaciones e instituciones creadas por ellas, han de tomar el prota- gonismo que les corresponde a la hora de defender y **hacer cumplir a los gobiernos los derechos que se les han reconocido a sus hijos e hijas** por el hecho de tener una discapacidad.

Cualquier iniciativa que vaya orientada a la consecución de una vida autónoma e independiente para el colectivo de personas con disca- pacidad psíquica, ha de basarse en la profunda creencia de que estas personas **deben tener la posibilidad de ejercer el control sobre su propia vida**, independientemente del nivel al que logren acceder y/o mantener a lo largo de su vida.

Que las personas con discapacidad psíquica **han de poder ser escu- chadas y tenidas muy en cuenta**, tanto por sus familias como por los profesionales que intervienen en su proceso formativo, a la hora de llevar a cabo cualquier acción que incida directamente en su des- arrollo vital. Lo que ellos dicen y cómo lo dicen resulta crucial si real- mente nos creemos que **este colectivo tiene el derecho de participar en el proceso de toma de decisiones que afectan a su propia vida**.

Que **las familias han de comprometerse activamente** en la educa- ción de sus hijos e hijas. Es necesario que los padres y las madres sean cada vez más competentes y que desde esa competencia y com- promiso busquen en los profesionales el apoyo necesario para que sus hijos logren avanzar hacia una vida independiente.

Que los profesionales que trabajen para las personas con disca- pacidad psíquica y sus familias para **promover procesos formativos de vida autónoma e independiente**, han de situarse en una nueva men- talidad profesional, la cual vendrá fundamentalmente caracteriza- da por una disposición permanente al cambio y por su compromiso constante por la mejora profesional a la hora de elevar la calidad de sus intervenciones.

La Vida Autónoma e Independiente de las personas con discapacidad psíquica y de las personas con síndrome de Down en particular, **supone la capacidad de tomar decisiones y elegir libremente des- de la propia iniciativa**, contando con el respeto de los demás y hacia los demás.

Que la *Escuela de Vida*, tras ocho años de puesta en marcha por la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia, se constituye en un modelo formativo que esta demostrando ser eficaz a la hora de promover la autonomía y la independencia en los jóvenes con dis- capacidad psíquica. Por tanto, **entendemos que las residencias, las mini-residencias y los pisos tutelados, ya han dejado de ser la úni- ca vía posible a la vida en el hogar**.

SOLICITAMOS

Que el Gobierno Nacional y los Gobiernos Autonómicos de España, trabajen y se comprometan con el colectivo de personas con dis- capacidad psíquica y sus familias, a la hora de acoger en sus polí- ticas sociales el modelo formativo que defiende la Escuela de Vida para la consecución de una vida lo más autónoma e independien- te posible.

Murcia, Octubre de 2005