



Los padres y hermano de Sonia García (Antonio García, Encarnación Vives y Óscar García) preparándose para comer la cena que ha hecho Sonia en la Vivienda Compartida

# HABLAN LAS FAMILIAS

## TRES MADRES CUENTAN LA EXPERIENCIA DE SUS HIJOS/AS EN EL PROYECTO AMIGO Y LAS VIVIENDAS COMPARTIDAS

Encarna Vives Ruiz de FUNDOWN (Fundación Síndrome Down de la Región de Murcia)

Me llamo Encarna, soy madre de un chico y una chica con discapacidad intelectual a consecuencia de Síndrome X Frágil. Conocí Fundown hace 4 años a través del ISSORM. Mi hija empezó allí un curso. Supe del proyecto de la Escuela de Vida en una reunión general en Fundown.

Al principio no me lo planteé seriamente, aunque sí me entusiasmo el proyecto pero pasados unos meses y siendo cada día más realistas, dimos el paso. Lo hicimos pensando en nuestra hija, que por su timidez no expresa sus expectativas y deseos. Le abrimos esa puerta que es la Escue-

“Creo que nosotros como padres también empezamos otra etapa”

la de Vida, para aprender a afrontar las cosas del día a día como cualquier persona autónoma e independiente (comprar, cocinar, expresar sus necesidades y cubrir las, etc).

Creo que nosotros como padres también empezamos otra etapa (controlando nuestro deseo de protección y respetando sus decisiones siempre que sean razonables)

He asistido a un curso de envejecimiento en las personas con discapacidad, organizado por la Universidad del Mar y Fundown altamente humano y gratificante, que nos han sabido transmitir que con generosidad, constancia, paciencia etc. se les puede y debe mantener activos en todos los sentidos (trabajo, ocio) sin enmascararles la realidad.

Tal vez nosotros como padres, no sepamos expresarlo como todos los ponentes del curso, como excelentes profesionales que lo son, pero queda constatado que es nuestro deseo y para realizarlo está este proyecto tan bonito que es la Escuela de Vida.

Cada persona se desarrollará a su ritmo (según su capacidad) pero con un trabajo conjunto de padres y profesionales, se irá avanzando.

Mi hija Sonia, empezó a vivir en una Vivienda Compartida todos los días

de la semana a partir de septiembre, y hemos empezado a notar los progresos.

*Es más ordenada, puedes mantener más conversación con ella, te habla de lo que hacen en el piso, como le*

*sale la comida, cuando van a la compra etc... se la ve contenta que es lo más importante. Me siento afortunada de haber entrado a formar parte de este proyecto, que es como una gran familia.*

## María del Rosario Peñalver Peñalver de FUNDOWN (Fundación Síndrome Down de la Región de Murcia)

Soy la madre de Ana, una chica de 22 años y escribo esto porque siento la necesidad de reflejar de alguna manera la ilusión que siento. Deseo compartir con otras madres la esperanza y el futuro tan halagüeño que veo para mi hija.

Ana tiene una discapacidad psíquica y hasta los dieciséis años fue a un colegio de "integración". Todos los padres con hijos discapacitados sabemos lo que estos centros pueden hacer, es decir, más bien poco.

A los dieciséis años pasó a Fundown y Ana comenzó a cambiar. De no hablar con nadie fuera de casa, pasó a hablar en público, levantando la mano en las reuniones y expresando sus ideas. Pasó a contestar al teléfono y más tarde a utilizar el móvil. Se mueve libremente por la ciudad sin que nadie la acompañe y se organiza sus actividades en el centro de trabajo por la mañana y el tiempo libre y clases por la tarde.

Hasta aquí, nuestro sentimiento era de alegría por cada progreso que hacía. Pero lo más sorprendente ha sido el deseo de Ana de entrar a formar parte del Proyecto Amigo y la Escuela de Vida.

Hace un par de meses que está en dicho proyecto, visitando el piso dos días a la semana y os puedo decir que ni en nuestros mejores sueños podía-

mos imaginar lo que nos está sucediendo, tanto a nuestra hija como a nosotros.

Creo que para cualquier padre con hijo discapacitado, la mayor preocupación que podemos tener es: ¿qué será de nuestro hijo cuando no estemos?: pues bien, yo ahora creo que mi hija tendrá un futuro bueno (o al menos aceptable) cuando nosotros no estemos. Creo que podrá vivir su vida, tomar sus decisiones sin ser una carga para sus hermanos, pues no será necesario que viva con ellos. Podrá disfrutar de una vida independiente, como cualquier otra persona, compartiendo el piso con otros compañeros o amigos. Y esto es gracias a La Escuela de Vida. Todos los padres tenemos miedos; yo pensaba que mi hija nunca podría hacerlo, pero cada día que pasa me sorprende más. Tengo claro que las barreras no se las voy a poner yo, ya la sociedad se encarga de poner las suyas. Son nuestros



*"Le abrimos esa puerta que es la Escuela de Vida para aprender a afrontar las cosas día a día como cualquier persona independiente"*

**“Cuando se ven en el piso, cocinando, limpiando... sin nadie que les de órdenes, se sienten libres, dejan de considerarse discapacitados, y se encuentran más integrados en la sociedad”**

hijos los que deben poner el límite hasta dónde quieren llegar y los que entran en el Proyecto, os puede decir que se lanzan a la carrera. Los avances son vertiginosos. Yo pienso que cuando se ven ellos en el piso, cocinando, limpiando, etc., sin nadie que les de órdenes, se sienten libres, dejan de considerarse ellos mismos discapacitados, y se encuentran más integrados en la sociedad.; descubren la sensación de independencia que por el proteccionismo de los padres no habían sentido antes.

Hoy mi hija me ha dicho que le encanta el piso; ha dejado allí su bolsa de aseo con su cepillo de dientes, colonia, etc., para cuando vaya, y lo está haciendo

con muchísima ilusión. ¿Cómo creéis que me siento yo? Aún más contenta que ella.

Por tanto os animo a los padres, porque aquí no se trata de pensar que nuestro hijo no es capaz. Eso ya nos lo dirán los profesionales o nuestro propio hijo; pero nunca debemos ser nosotros los que lo digamos. No sabéis de lo que son capaces cuando quieren algo; tienen muchos más recursos de los que creemos y esto les encanta. Simplemente y para resumir, considero que se me ha presentado la oportunidad de solucionar la mayor preocupación de mi vida, que es el futuro de mi hija y no la voy a desaprovechar.



*Ana Gómez sirviendo café a sus padres (Julián Ignacio Gómez y M<sup>a</sup> Rosario Peñalver) en la cocina de la Vivienda Compartida*

## Inés Díaz Cascos de DOWN LLEIDA

Soy Inés, madre de una joven con síndrome de Down que participará en el Proyecto Amigo de Down Lleida. Este proyecto y la Escuela de Vida, nos han abierto las puertas para continuar con el trabajo que he llevado a cabo desde que nació, para que Inma sea cada vez más autónoma e independiente. Los principios que fomenta la Escuela de Vida van acorde con la forma en la cual he educado a mi hija. Desde que nació Inma mi vida cambió

totalmente, ya tenía dos hijas, y el doble de trabajo, pero no me llegué a plantear los problemas añadidos que tendría, ya que la veía como a cualquier otra niña, con sus defectos y sus virtudes. El problema apareció cuando quise matricularla en un colegio privado ya que no la aceptaron, aunque quizá me hicieron un favor ya que el colegio público donde sí estuvo le enseñó muchísimo. A partir de ahí las cosas fueron fluyendo por sí solas, que si ves a comprar el pan,

que si me falta sal, que si le he encargado una longaniza a la carnicera,... de esta manera es como la fui introduciendo en el entorno.

Después continuamos con los autobuses, las horas, el dinero,... en fin, íbamos ampliando ese entorno y las responsabilidades.

Y así es que aquí estamos, planteándonos el futuro y su independencia.

Ya hace tiempo que intento darle independencia: ella es la que elige dónde quiere ir, cuándo y con quién lo hace. La aliento a que salga con sus amigas siempre que pueda. Y, en último término conmigo, aunque lo mínimo, ya que con los "viejos" ya irá cuando le toque.

Siempre que en la Asociación dicen: vamos a hacer tal salida, o tal cosa,... siempre la incito a ir (aunque no necesita que la empujen, por que es la primera) pero a menudo la animo para que haga cosas sin ningún monitor. También, a veces, está aburrída, dice



*"Ya hace bastante tiempo intento darle independencia"*

que se va a dar una vuelta y regresa al cabo de un rato.

Con respecto a las faenas del hogar intento que vaya haciendo cosillas como fregar los platos, hacer la comida (si son ensaladas sola, si es un poco más complicado lo dejo medio preparado y ella lo acaba), comprar, planchar (que aunque no lo haga demasiado bien no le suelo decir nada),...

Ella toma sus propias decisiones en muchos aspectos de su vida: lo que se quiere comprar, los regalos que quiere hacer, lo que se gasta (por cierto, es un poco tacaña),...

Todo esto pienso que le será positivo si algún día se va a vivir a un piso con otros compañeros, y creo que posiblemente en un principio el aprendizaje resultará difícil pero que si los padres les ayudamos desde ya, no lo será tanto.

Hay que enseñarlos, nosotros debemos hacerlo. Y que no pasa nada si se equivocan y tienen que repetirlo varias veces. Un día u otro tendrán que ir a vivir solos,

## “Los principios que fomenta la Escuela de Vida van acorde con la forma en la cual he educado a mi hija”

se tienen que espabilar, ¿que no se van todos los jóvenes de casa? Pues ellos también, que vean que pueden estar solos.

No tengo miedo de que les pase algo ya que creo que los mediadores, en un momento dado, pueden resolver alguna situación de conflicto que se origine. También creo que es positivo que los mediadores sean amigos y no educadores ya que de esta manera aprenden más por tener que hacerlo solos o entre todos.

Tampoco tengo miedo por que actualmente todos llevan móvil y en caso de necesidad siempre nos pueden llamar. Desde mi punto de vista, si nosotros tenemos miedo, se lo transmitimos a ellos y es lo que hace que ellos también tengan miedo, y por lo tanto que

se nieguen a hacer determinadas cosas.

Tenemos que darles libertad a nuestros hijos.

Si no se meten en el Proyecto Amigo y más adelante en las Viviendas Compartidas, no sabremos si saben vivir independientemente, hay que intentarlo, tienen que experimentar. Para que el día de mañana no nos necesiten, por que el día que faltemos, que no estemos, ¿qué? Si nosotros vemos que son capaces estaremos más tranquilos.

En el día de hoy no hace falta que se marchen pero el día de mañana, ¿qué harán? Mejor será que tengan un piso con unos compañeros y que veamos que están contentos. De esta manera se verán como otro más, se verán más sueltos.

## ¿QUÉ ES LA RED NACIONAL DE ESCUELAS DE VIDA?

La **Red Nacional de Escuelas de Vida** es la puesta en práctica de un nuevo modelo formativo para la promoción de la *vida autónoma e independiente* de las personas con discapacidad intelectual. Fue constituida el 28 de enero de 2006, durante el encuentro de directivos de DOWN ESPAÑA celebrado en Murcia, y está basada en los trabajos llevados a cabo por FUNDOWN a lo largo de ocho años de experiencia. La Red, que se suma a los otros modelos de prestación de

servicios ya existentes, abre una nueva perspectiva para las personas con discapacidad intelectual. A partir de ahora, las residencias, las mini-residencias y los pisos tutelados, han dejado de ser la única alternativa posible a la vida en el hogar.

Actualmente forman parte de la Red Nacional de **Escuelas de Vida** estas doce entidades:

- ✓ FUNDOWN. Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia.
- ✓ ASPANIDO. Asociación de padres de niños con Síndrome de Down. Jerez de la Frontera (Cádiz).
- ✓ DOWN MÁLAGA.
- ✓ DOWN CÓRDOBA.
- ✓ DOWN LLEIDA.
- ✓ DOWN EXTREMADURA.
- ✓ DOWN COMPOSTELA.
- ✓ DOWN VALLADOLID.
- ✓ DOWN GRANADA.
- ✓ DOWN VIGO.
- ✓ DOWN HUELVA. AONES.
- ✓ DOWN MENORCA.

### COMITE NACIONAL DE LA RNEV

**Pedro Otón Hernández**, Presidente de DOWN ESPAÑA y de FUNDOWN  
**Enrique Rosell Vergara**, miembro de la Junta directiva de Down Málaga  
**Nuria Illán Romeu**, asesora pedagógica de FUNDOWN y Coordinadora nacional de la RNEV.  
 Más información sobre la **RNEV** en [www.mvai.org](http://www.mvai.org).