

Tema 7: Autonomía, independencia y Escuela de Vida

Título: ¿Qué ha aportado a nuestras vidas la filosofía de Escuela de Vida?

Autores¹: Elisa Sormani, Lucia Moreno, Juan José Velasco, Carlos Javier Aragón, Esther Rodríguez, Cristina Rosell, Sonia Sánchez, Francisco Mansilla.

Resumen

A través de esta comunicación, los participantes de los distintos Proyectos Amigo y Viviendas Compartidas de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia – FUNDOWN-, DOWN GRANADA Y DOWN MALAGA pertenecientes a la Red Nacional de Escuelas de Vida, queremos expresar y reconocer a la **Escuela de Vida** como una filosofía que nos ha aportado una manera nueva de ver el mundo y estar en él. Nos ha brindado la posibilidad de hacerlo con personas con capacidades diferentes o, sin eufemismos, entre personas etiquetadas como “normales” o con “discapacidad”.

Esta comunicación pretende ser un testimonio fidedigno sobre como esta siendo nuestro paso por las Viviendas Compartidas de las entidades a las que pertenecemos y que forman parte de la Red nacional de Escuelas de Vida.

Palabras clave

Escuela de Vida. Viviendas Compartidas. Proyecto Amigo. Autonomía. Independencia. Cambio.

¹ Elisa Sormani, Juan José Velasco, Francisco Mansilla forman parte del Proyecto Amigo de la Escuela de Vida de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia. Lucia Moreno y Sonia Sánchez forman parte de Proyecto Amigo de Down Granada. Carlos Javier Aragón, Esther Rodríguez, Cristina Rosell forman parte del Proyecto Amigo de Down Málaga.

1. Presentación

Esta comunicación forma parte de un conjunto de trabajos que se inscriben y forman parte del proceso llevado a cabo por los Proyectos Amigo de la Red Nacional de Escuelas de Vida². Durante casi dos años (2009/2010), los participantes del Proyecto Amigo han participado en un Taller sobre la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, fruto del cual presentamos en el marco de este II Congreso Iberoamericano la Guía sobre la Convención³

Lo que el lector va a tener la oportunidad de conocer a través del conjunto de comunicaciones que presentamos en este II Congreso Iberoamericano sobre el síndrome de Down, es el *testimonio fiel* de lo que un grupo de personas con discapacidad intelectual, acompañados por sus mediadores y amigos, han querido expresar sobre su experiencia en relación a distintos temas y, al tiempo, hacer llegar sus inquietudes, puntos de vista y reivindicaciones.

El proceso que hemos llevado a cabo por parte de los distintos Proyectos Amigo a la hora de elaborar las comunicaciones ha sido similar. **En primer lugar**, se solicitó a los miembros de los distintos Proyectos Amigo que se apuntaran a los temas del congreso en razón de sus intereses y que, a partir de ahí, pensarán cual podría ser su contribución al conocimiento que iba a ser tratado por diversos expertos. Desde la filosofía de Escuela de Vida, que es en la que se apoya el Proyecto Amigo, defendemos que el conocimiento que las personas con discapacidad es tan válido como el de cualquier otra persona a la hora de poder comprender un aspecto de la realidad, sobre todo, cuando esta realidad les implica directamente. De este modo, los distintos temas seleccionados por los integrantes del Proyecto Amigo, de entre los planteados por el congreso, iban a contar con una doble participación, por una parte, la asistencia a las sesiones y, por otra, la participación activa en las mesas a través de la fórmula que nos proponía el Congreso con la presentación de comunicaciones.

² Para una mayor información sobre el Proyecto Amigo y la Red Nacional de Escuelas de Vida, visitar el sitio Web. www.mvai.org. Proyecto Amigo reúne a jóvenes con discapacidad y sin discapacidad que han tomado la iniciativa de iniciar un proceso formativo para la Vida Autónoma e Independiente en el contexto formativo que les ofrecen las Viviendas Compartidas. Proceso formativo que se inscribe en los postulados de la filosofía de Escuela de Vida que da nombre a la Red Nacional de Escuelas de Vida. La información sobre la Red y la filosofía de Escuela de Vida está disponible en el mencionado sitio Web.

³ www.sindromedown.net

Indicamos, a continuación, los temas del congreso en los cuales decidimos participar desde esta doble perspectiva que acabamos de mencionar:

- **Autonomía, independencia y Escuela de Vida**
- **Educación inclusiva. Educación Secundaria**
- **El derecho a formar una familia: Afectividad, relación de pareja y sexualidad**
- **Desinstitucionalización y modelos de atención**

En segundo lugar, y dado que los temas sobre los cuales querían aportar su experiencia fueron seleccionados por personas pertenecientes a distintos Proyectos Amigo del territorio nacional, aprovechamos una de nuestras reuniones de representantes para proponer cual sería el proceso a seguir y terminar de elaborar la lista de los firmantes en cada una de las comunicaciones. De este modo el proyecto Amigo de la Red Nacional de Escuelas de Vida participa en este II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down con las comunicaciones siguientes:

- ¿Qué ha aportado a nuestras vidas la filosofía de Escuela de Vida?
- Nuestro paso por la escuela
- Cómo vivimos la sexualidad las personas con discapacidad intelectual
- Aprendiendo a cuidar de nosotros mismos: nuestra salud

En tercer lugar, decidimos que, con el fin de no traicionar ni manipular lo que las personas con discapacidad querían transmitir, debíamos dedicar todas nuestras energías a escuchar lo que nos querían decir y, a partir de ahí, construir junto a cada persona el relato que iba a ser incluido en la comunicación. Para ello, tomamos la decisión de grabar todas y cada una de las entrevistas y con los materiales transcritos elaborar los relatos.

Por último, decir que la tarea no ha sido fácil, dado que hemos debido de invertir mucho tiempo en escuchar, sin interpretar, en construir conocimiento poniendo veto a la tentación de reinterpretar sus discursos según nuestros esquemas de pensamiento. No obstante, una vez más, esta experiencia de construcción conjunta de conocimiento nos ha situado en el camino de comprender lo que estas personas sienten y quieren conseguir como seres humanos y como ciudadanos de hecho y derecho.

2. Desandar el camino andado

Desandar el camino andado no es una tarea fácil, se necesita realizar un trabajo interior profundo.

Por ejemplo, el hecho de ser mediador comporta un proceso en el que habrá que limpiarse, repulirse para poder, a través de la asimilación de los nuevos aprendizajes, convertirse, esculpirse como un nuevo ser, evolucionar como persona, más allá que como profesional.

Este proceso, algunas veces, puede llegar a ser doloroso, pero cuando se acaba se ha producido un cambio en el que la persona se hace más fuerte y gana en confianza consigo misma.

De esta forma, *Elisa Sormani*, mediadora de una Vivienda Compartida de la Escuela de Vida de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia-FUNDOWN-, nos relata cómo vivió ella este proceso de cambio a través del modo en que ese mismo proceso se producía en las personas con discapacidad intelectual: *“Ser mediadora para mí es una oportunidad para evolucionar como persona. Vivir con personas con discapacidad intelectual me está dando la posibilidad de analizar mi propio pensamiento: explicitar el pensamiento en palabras, desvelar las estructuras, los procesos, me permite analizar y valorar cada acción, cada pensamiento, dándole un orden, un sentido. Mientras que trabajo con mis compañeros para que aprendan a reflexionar y a ser autónomos, me doy cuenta de que también estoy trabajando sobre mí misma, conociéndome más a fondo, reconociendo mis limitaciones e intentado superarlas”*.

Para *Juanjo Velasco*, otro mediador de una Vivienda Compartida de la Escuela de Vida de FUNDOWN, desandar el camino andado ha supuesto, por una parte, un cambio radical en su forma de ver la vida y, por otra, la toma de conciencia de que, verdaderamente, lo que él creía saber no se correspondía con la realidad: *“Me ha supuesto un cambio trascendental y radical en mi vida, al introducirme en la filosofía de Escuela de Vida, ha cambiado mi forma de ver la vida. Todos los días descubro algo nuevo que hace sentirme vivo, siento como mis relaciones son más humanas, porque he*

aprendido a observar, a escuchar, a preguntar, a interesarme de verdad por las personas, esto que realmente creía que sabía, pero realmente no era así”

En otras ocasiones, el paso por la Escuela de Vida ha implicado una transformación total: dejar de ser una persona pasiva (en casa no hacen nada, les sobreprotegen, la falta de responsabilidad) para convertirse en protagonista activa e implicada en su formación hacia la consecución de una vida autónoma e independiente y llegar a tener una participación activa para poder tomar sus decisiones y controlar su propia vida.

En el relato de Sonia Sánchez, una joven con discapacidad intelectual que actualmente vive en una Vivienda Compartida de Down Granada, se puede apreciar como el proceso de cambio viene precedido por el deseo de tener una participación activa a la hora de tomar sus decisiones y del derecho a equivocarse para tener la oportunidad de aprender de sus errores: *“En la Vivienda Compartida estoy aprendiendo muchas cosas, sobre todo estoy contenta porque me gusta tomar mis propias decisiones y, aunque a veces las tome mal, no pasa nada, porque así aprendo. Prefiero que los demás no me digan siempre las cosas que tengo que hacer y cómo las tengo que hacer. Me gusta organizar mi tiempo y decidir qué cosas quiero hacer y con quién”*

Carlos J. Aragón, un joven con síndrome de Down, integrante de una Vivienda Compartida de Down Málaga, cuenta que, cuando vivía en el hogar familiar, sentía como se le privaba de oportunidades de aprendizaje y se le robaba la oportunidad de ganar en competencias *“Me gusta compartir y hacer las tareas del piso con mis compañeros: quitar las cosas de en medio, fregar platos, porque me siento bien cuando hago yo solo las tareas y cumplo con mis responsabilidades. En casa con mi familia me lo hacían todo. Quiero seguir aprendiendo a hacer cosas por mí mismo”*.

También para Esther Rodríguez, mediadora de una Vivienda Compartida de Down Málaga, desandar el camino andado e introducirse a la Filosofía de Escuela de Vida ha supuesto un cambio: un cambio de mentalidad hacia el concepto de discapacidad intelectual y de amistad. A continuación relata cómo ahora su concepto de amistad es otro, cómo es posible la amistad entre personas con y sin discapacidad, cómo sus compañeros con discapacidad se han convertido en amigos de verdad, apoyándole cuando se sentía mal y lo necesitaba, mucho mejor que otros amigos “sin discapacidad” a los que ella, a priori, predisponía más capacidades para actuar en esas situaciones: *“Mis compañeros de la Vivienda Compartida me han demostrado y me han ofrecido*

más ayuda de la que me han podido ofrecer cualquiera de mis otros amigos en mis momentos duros y difíciles. Han sabido estar a la altura de lo que para mí es ser un buen amigo. Un amigo de verdad, no es él que sólo está para las fiestas. No hay número con el que yo pueda contar las emociones que he vivido junto con mis compañeros, y los sentimientos que tengo con y hacia ellos. Todo lo vivido ha provocado en mí un cambio de mentalidad, una construcción de nuevos pensamientos”.

Desandar un camino es, ante todo, el inicio de un proceso de transformación personal y social hacia otro modo de vida. Este proceso sólo es posible si estamos dispuestos a abandonar actitudes, costumbres, maneras de ver y enfocar nuestras percepciones e ideas y un largo etc. Este proceso, ha sido descrito en los testimonios de algunos mediadores que, teniendo la oportunidad de estar en una Vivienda Compartida, han podido vivir en primera persona la filosofía de Escuela de Vida, cambiando radicalmente sus concepciones y creencias entorno a las personas con discapacidad intelectual. Veamos, a continuación, como Esther, Fran, Juanjo y Elisa, describen su experiencia:

“La oportunidad de conocerlos tal como son realmente cada uno desde su individualidad ha significado eliminar pensamientos tan enredados e incoherentes, que habían sido creados en mí debido a la sociedad y en el entorno en el que yo estaba creciendo: un esquema mental y una visión sobre las personas con discapacidad totalmente basada en su imagen exterior, es decir, fijarse directamente en sus rasgos físicos, que muy difícilmente nos dejan ver más allá” (Esther Rodríguez)

“Se produce un cambio radical en cómo veías a las personas con discapacidad intelectual. Antes las veía como unas personas a las que había que ayudar con la mayoría de cosas en su vida diaria. Sin embargo, ahora comprendo que son capaces de conseguir aquello que se propongan”. (Francisco Mansilla. Mediador de una Vivienda Compartida de FUNDOWN)

“A cada momento que estoy con las personas con discapacidad, derribo concepciones y creencias que tenía y tengo acerca de este colectivo. Creo que si nos ponemos a trabajar para saber realmente lo que quieren y como lo quieren, situándonos junto a ellos en cualquier contexto, aunque vaya en contra de nuestros intereses y opiniones, podremos superar todos los prejuicios que tenemos.”(Juanjo Velasco)

“Antes de entrar en las Viviendas Compartidas conocía jóvenes de mi misma edad con discapacidad intelectual que vivían con sus padres y eran considerados (y se consideraban a sí mismas) “eternos niños”. En la Vivienda Compartida he encontrado personas adultas y responsables, porque se les ha dado la posibilidad de serlo. Además, no me había imaginado que un grupo de personas con discapacidad intelectual pudiese reunirse para trabajar, para reflexionar sobre sus propios derechos, llegando a tomar conciencia de que tienen derechos, a reconocer que algunos le han sido vulnerados o le siguen siendo vulnerados, y a reivindicar que éstos les sean respetados” (Elisa Sormani)

Sin lugar a dudas, la última palabra no esta dicha. Somos muy conscientes de que esta comunicación es un primer paso, un unto de partida. Terminar nuestra intervención con dos testimonios de nuestros compañeros de vida. Sus palabras encierran una gran posibilidad para otros que, como nosotros, deseen acercarse a la Escuela de Vida.

“Me gusta vivir en la Vivienda Compartida y prefiero vivir con amigos y compañeros, porque en la Vivienda Compartida estoy más tranquilo. En la Vivienda me siento contento, estoy feliz y soy libre” (Carlos J. Aragón)

“En la Vivienda soy feliz y me siento bien. Para mí somos como una familia de amigos”. (Cristina Rosell)