

# LA ESCUELA DE VIDA. SUS APORTACIONES PARA UNA NUEVA COMPRENSIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Dra. Nuria Illán Romeu. Asesora científica de DOWNESPAÑA

D. Pedro Otón Hernández. Presidente de DOWNESPAÑA

D. Carlos Marín Calero. Asesor jurídico de DOWNESPAÑA

## 1. ¿Qué es la Escuela de Vida?

Parece obligado iniciar este apartado efectuando una primera descripción de la Escuela de Vida, con el fin de poder disponer del marco conceptual necesario que nos permita transitar por los distintos espacios y significados en los que dicho término ha ido fraguándose, hasta llegar a convertirse en una nueva mentalidad desde la cual contemplar el itinerario vital del colectivo de personas con discapacidad intelectual.

Entendemos por **Escuela de Vida** a la filosofía que propone y defiende una nueva mentalidad a la hora de desarrollar cualquier iniciativa (estimulación temprana, educación en sus distintos niveles, formación, empleo, ocio etc.) dirigida a las personas con discapacidad intelectual, reconociendo a este colectivo con **capacidad** para poder **tomar decisiones** y llegar a **controlar su propia vida** hasta donde sea posible.

La **Escuela de Vida**, como término y conjunto de postulados a desarrollar nos convoca, por tanto, a la progresiva implantación de un nuevo modelo de prestación de servicios capaz de abordar los procesos de enseñanza-aprendizaje de las personas con discapacidad intelectual, a lo largo de su vida y en todos los aspectos que la conforman. Todo ello, desde una nueva mentalidad que propone una nueva cultura que se opone radicalmente a los esquemas de pensamiento y acción a los que estamos acostumbrados, fruto de décadas marcadas por una mentalidad que ha perpetuado al colectivo de personas con discapacidad en un territorio que les ha despojado de su identidad y, consecuentemente, se han visto privados de la capacidad para poder elegir y controlar su propia vida.

### La Escuela de Vida se asienta en siete principios fundamentales:

1. La consecución de una vida autónoma e independiente para el colectivo de personas con discapacidad intelectual y en particular con Síndrome de Down, ha de constituirse en el objetivo prioritario que oriente, desde el nacimiento y a lo largo de toda la vida, cualquier intervención que se lleve a cabo, tanto desde el ámbito familiar como desde el educativo, sanitario y social.
2. La promoción de la vida autónoma e independiente para las personas con discapacidad intelectual ha de ser apoyada por la difusión de nuevas culturas sociales que vean en éstas un recurso para toda la sociedad y no una limitación.
3. Toda iniciativa dirigida a la promoción de la autonomía e independencia para este colectivo, 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.

4. Las personas con discapacidad intelectual (SD) tienen el derecho a participar activamente en todas aquellas decisiones que afecten a su propia vida. Es necesario encontrar el modo de comprender lo que quieren para interpretar fielmente su voluntad real, sin traicionarla ni instrumentalizarla, sobre todo cuando existen dificultades objetivas para expresar sus propias expectativas de vida. Por tanto, han de poder ser escuchadas y tenidas muy en cuenta, a la hora de llevar a cabo cualquier acción que incida directamente en su desarrollo vital.
5. Trabajar por la promoción de una vida autónoma e independiente supone, no sólo tener la capacidad sino la posibilidad de tomar decisiones y elegir libremente desde la propia iniciativa, contando con el respeto de los demás y hacia los demás.
6. La Escuela de Vida precisa de una nueva mentalidad profesional, caracterizada por una disposición permanente al cambio y por un compromiso constante a la hora de elevar la calidad de sus intervenciones.
7. Las familias han de comprometerse activamente en los procesos de autonomía e independencia de sus hijos e hijas. Es necesario que los padres y las madres sean cada vez más competentes y que desde esa competencia y compromiso busquen el apoyo necesario para que sus hijos logren avanzar hacia una vida lo más autónoma e independiente posible.

### **1.1. Un breve, pero necesario recorrido, por la Escuela de Vida**

Para nosotros, los que hoy formamos parte de la Red Nacional de Escuelas de Vida, resulta del todo necesario dejar constancia de cual ha sido el camino que ha debido recorrer la Escuela de Vida hasta llegar a convertirse, no sólo en un referente ineludible para todos aquellos que desde la Red hemos tenido la ocasión de dar vida a la Escuela de Vida, sino en una alternativa a tener en cuenta dentro del panorama nacional e internacional, tal y como hemos tenido ocasión de comprobar en nuestras incursiones por distintos foros, encuentros y eventos en los que hemos participado.

#### **1.1.1. Lo que empezó siendo**

La Escuela de Vida empezó siendo un término que trataba de designar las ideas fundamentales de un proyecto: *El Proyecto Vivienda Independiente*<sup>1</sup>. A su vez, este Proyecto empezó siendo la expresión del deseo de autonomía e independencia de dos jóvenes con síndrome de Down, Jesús y Diego, usuarios de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia –FUNDOWN-. Su petición fue bien sencilla y vino de la mano de su experiencia tras la participación en un proyecto de investigación en el que, durante un año (curso académico de 1998-1999), formaron equipo con jóvenes estudiantes de la Facultad de Educación de la Universidad de Murcia<sup>2</sup>. El trabajo conjunto realizado por los jóvenes, con y sin discapacidad, propone todo un abanico de posibilidades, de experiencias compartidas, de nuevos escenarios de relación, evidentemente, muy distintos a los que estaban acostumbrados los jóvenes con discapacidad.

---

<sup>1</sup> Recomendamos en este punto la lectura del libro “*Proyecto Vivienda Independiente. Una alternativa de Vida Autónoma e Independiente para las personas con discapacidad psíquica*”- Este libro se encuentra a descarga gratuita en los sitios Web: [www.mvai.org](http://www.mvai.org), [www.sindromedown.net](http://www.sindromedown.net), [www.fundown.org](http://www.fundown.org)

<sup>2</sup> Equipo de investigación, dirigido por la Prof. Nuria Illán, tenía el encargo de diseñar una guía didáctica para el manejo del nuevo sistema monetario- euro-.El resultado fue la publicación de una Guía sobre el Euro, la cual fue premiada con el primer premio europeo

Petición que reclama el *deseo de vivir* como habían visto que vivían los demás jóvenes. Nada más lógico y al tiempo, más retador para quienes teníamos la responsabilidad de valorar y analizar las posibilidades de hacer real tal demanda. Porque, en definitiva, lo que estos muchachos nos proponían, no sólo ponía en tela de juicio los modelos existentes, sino que nos situaba en un nuevo escenario para el que no estábamos preparados.

Aun así, la propuesta fue acogida por la fundación empezando a imaginar, a anticipar lo que podría ser una Escuela de Vida. Un Escuela donde los jóvenes, –usuarios de FUNDOWN-, pudieran aprender junto a otros jóvenes, –estudiantes de la universidad de Murcia-, en un contexto educativo real, –Viviendas Compartidas integradas en la comunidad-, toda una serie de competencias y habilidades para conseguir ser lo más autónomos e independientes posible. La acción en la que se materializó la idea de una Escuela de Vida paso a denominarse Proyecto Vivienda Independiente.

Desde el año 1998 hasta el 2004, la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia llevó a cabo una doble tarea. **Por una parte**, fortalecer la puesta en marcha de las Viviendas Compartidas y los principios que la impulsaron. Para ello, fue diseñado un proceso de recogida de información, análisis y valoración de la misma, con objeto de poder *constatar* la validez de dicha acción a la hora de favorecer los procesos de aprendizaje de los jóvenes con discapacidad intelectual para conseguir una vida lo más autónoma e independiente posible.

**Por otra**, dar a conocer esta iniciativa en distintos foros –congresos, eventos, etc., nacionales e internacionales-. Su difusión, permitía *contrastar* nuestro enfoque con otros posibles e incorporar cualquier idea, acción etc. que contribuyera a mejorar nuestra propuesta. Para nosotros adquiere una especial relevancia, por su influencia para la creación de la Red Nacional de Escuelas de Vida –RNEV-, el que habría de ser el primer curso de formación sobre nuestra experiencia en procesos de vida autónoma e independiente, celebrado en la sede de FUNDOWN (Murcia) en octubre de 2005 y, en el marco de las acciones formativas promovidas por Down España.

Los participantes en el curso deciden redactar un manifiesto, el conocido como **Manifiesto de Murcia**<sup>3</sup>, en el que se expone la voluntad de crear una Red Nacional de Escuelas de Vida desde la cual trabajar por la autonomía e independencia del colectivo de personas con discapacidad intelectual y, en particular, con síndrome de Down.

La consecuencia más inmediata de este Manifiesto fue la creación de la **Red Nacional de Escuelas de Vida**<sup>4</sup> en Febrero de 2006. Sin lugar a dudas, su redacción puso de manifiesto, no sólo la creencia en los postulados de la Escuela de Vida, sino la necesidad de crear un frente común que aglutinara a todas aquellas asociaciones que apostaran por su puesta en marcha en sus respectivos contextos.

---

<sup>3</sup> Disponible en la sección de nuestra biblioteca de la Web. [www.mvai.org](http://www.mvai.org)

<sup>4</sup> En la actualidad la Red Nacional de Escuelas de Vida esta formada por las siguientes entidades: Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia. -FUNDOWN- Down Jerez, ASPANIDO. Down Málaga. Down Córdoba. Down Lleida. Down Compostela. Down Valladolid. Down de Granada. Down Vigo. Down Huelva. Down Menorca. Down Sevilla, ASPANRI.

### 1.1.2. Lo que ha llegado a ser

Como consecuencia del trabajo desarrollado durante más de una década, tanto por FUNDOWN -como promotora de la iniciativa-, como por la Red Nacional de Escuelas de Vida y, consecuentemente por las entidades que han avanzado en la construcción conjunta de un nuevo modelo de comprensión de la discapacidad, **la Escuela de Vida traspasa los límites de las Viviendas Compartidas** -entendidas éstas como la primera expresión, real y práctica, de las ideas en que se apoya la Escuela de Vida-, **para pasar a convertirse en la filosofía** en la que habrá de sustentarse cualquier iniciativa – estimulación temprana, educación en sus distintos niveles, formación, empleo, ocio etc.- dirigida a las personas con discapacidad intelectual desde cualquiera de las entidades pertenecientes a la Red Nacional de Escuelas de Vida.

Un factor decisivo que ha contribuido, sin lugar a dudas, a situarnos en este nuevo contexto ha sido que, tal y como veremos en el epígrafe siguiente, hemos incorporado desde el inicio, tanto en nuestra práctica como en nuestro marco teórico, aquellos principios de los que nos sentimos herederos y que, en su momento, protagonizaron las personas con discapacidad en la década de los años 60. Principios que dieron lugar al denominado como Movimiento de Vida Independiente. Del mismo modo, hemos sido permeables a las influencias sociales provenientes de distintos ámbitos (legal, político etc.) incorporando, con lógica y facilidad, los postulados del modelo social de discapacidad y los aportes de la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Sin lugar a dudas, el reto que se nos planteó en su momento y en el que seguimos instaurados, no es algo que pueda resolverse de forma inmediata, desconsiderando que nos situamos ante un cambio multidimensional que afecta, no sólo a una parte de la vida de las entidades que forman parte de la Red, sino que las altera y modifica en su conjunto. Y cuando decimos la vida de la entidades nos referimos, no sólo a los aspectos mas formales y organizativos, sino al clima, a la cultura de cada entidad y, en definitiva, al sistema de relaciones que se establecen entre sus miembros, los cuales han de tomar postura a la hora de decidir cual es el modelo de persona por el que quieren trabajar.

Es así, como cuando esta nueva mentalidad irrumpe en una entidad, quienes la impulsan sienten que han de enfrentarse a múltiples y variados dilemas que pugnan entre si, aun y sin saberlo, en el interior de su asociación. La Escuela de Vida, muchas veces asociada exclusivamente de forma errónea al Proyecto Amigo o a las Viviendas Compartidas, no puede desarrollarse en una entidad que desconsidere la magnitud del cambio al que nos conduce esta mentalidad. Y, esto es así, porque lo que defiende la Escuela de Vida es que la persona con discapacidad controle su propia vida. Tal afirmación choca, en no pocas ocasiones, con prácticas y realidades, más o menos justificadas, desde las que la persona con discapacidad ha quedado secuestrada en una red de apoyos que la discapacitan.

Cuando la Escuela de Vida se propone acometer un cambio tan radical lo hace, aun y a sabiendas de que los mayores riesgos y dificultades no están fuera de nosotros (padres, madres, profesionales etc.), sino en nuestro

interior. Porque lo que estamos proponiendo significa un cambio de mentalidad, y no un cambio de nombre.

Nos situamos en una senda que, como ya hemos visto, no esta exenta de dificultades pero que, a la vez, resulta interesante, motivadora y justa para el colectivo de personas con discapacidad intelectual. Como decía el poeta, caminante no hay camino, se hace camino al andar. Esto es lo que este grupo de entidades, y las personas que formamos parte de ellas, nos planteamos en el ahora y en el futuro más inmediato, la construcción conjunta de una mentalidad en la que resituemos a la persona con discapacidad en el centro de control de su propia vida.

### 1.1.3. Lo que nos queda por hacer

La trayectoria que hemos seguido en esta última década nos debe conducir a promover, al amparo de la Ley 39/2006 de promoción de autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, los Servicios de Promoción de Autonomía Personal (SEPAP)<sup>5</sup> que den respuesta, real y efectiva, a los derechos que tienen sobradamente reconocidos el colectivo de personas con discapacidad intelectual al que nos debemos.

La filosofía de Escuela de Vida, tal y como hemos tenido ocasión de describir, desde el momento en que se encuentra fuertemente vinculada con el modelo social de discapacidad, el cual también esta presente en el espíritu de la Convención, se constituye en un claro referente a la hora de poder orientar cualquier iniciativa encaminada a promover la autonomía y la independencia entre la personas que forman parte del colectivo de personas con discapacidad intelectual.

Esto es así, porque la Escuela de Vida, al igual que el Modelo Social de discapacidad y la Convención, entienden que las personas con discapacidad tienen el derecho de poder controlar su vida. Hacer efectivo ese derecho para necesariamente por crear las condiciones, servicios etc. que puedan contribuir a que la persona con discapacidad alcance el mayor grado de participación en la sociedad a la que pertenece. Por tanto, los SEPAP deben contribuir a que este colectivo pueda conseguir la formación y el apoyo necesario a lo largo de su vida para poder hacer efectivos sus derechos.

No obstante, y una vez más, el tránsito hacia este servicio no puede hacerse desconsiderando el necesario debate en torno a qué estamos pensando cuando hablamos de personas con discapacidad, apoyo, independencia, y un largo etc. En definitiva, no sería deseable ni aconsejable, que desaprovechésemos la oportunidad que se nos ofrece a la hora de transitar a este nuevo servicio de repensar que es lo que queremos y como lo queremos, esta vez junto a la persona con discapacidad. Los trabajos llevados a cabo por el Proyecto Amigo que se presentan en este evento, representan un

---

<sup>5</sup> El servicio de promoción de autonomía personal lo constituye el conjunto de actuaciones dirigidas a facilitar a la persona con discapacidad, dependiente, mediante los apoyos necesarios, la vida mas autónoma y completa que le sea posible en su medio habitual, del hogar, el trabajo y el ocio; con preferencia en la utilización de los recursos ordinarios, pero también con los medios específicos, personales o técnicos adecuados; de modo que se garantice que su dependencia no le impide participar tan plena como personalmente sea capaz en la vida política, económica, cultural y social y, en general, conforme a los mandatos constitucionales su plena integración personal y ciudadana, bajo los criterios de accesibilidad, no discriminación e igualdad de oportunidades.

buen ejemplo del modo en como podemos trabajar junto a las personas con discapacidad.

En este nuevo escenario nos parece del todo relevante incluir alguna de las reflexiones, todavía inéditas, que efectúa Carlos Marín (2010)<sup>6</sup> en un documento en el que se abordan magistralmente algunos de los retos a los que deberemos enfrentarnos en los próximos años. Sin pretender ser exhaustivos, dado que ello excede a los propósitos de este trabajo, hemos seleccionado algunos temas clave que transcribiremos textualmente, *sin tratar de resolver*, ya que insistimos, será una tarea a la que habremos de dedicar nuestras energías en los próximos años.

Quando se refiere al **respeto a la diversidad** dice: *"Y el hecho diferencial" que debe ser respetado en las personas con discapacidad, sobre todo en las que tienen discapacidad intelectual, es el de que actúan con discapacidad. La vida a la que deben incorporarse las personas con discapacidad es la vida "normal", pero la forma en que viven esa vida, la manera en que actúan en ella, en la que toman decisiones, forman criterio, eligen, prefieren, gustan, disfrutan, rechazan o rehuyen los acontecimientos de su vida no tiene por qué ser una forma "normal". Es decir, como si no tuvieran discapacidad o ésta resultara irrelevante o imperceptible.*

*Ni siquiera con apoyo, se les puede exigir una conducta que disimule o compense su discapacidad.*

*Y lo cierto es que las personas con discapacidad intelectual tienen derecho a vivir con y desde su discapacidad, en forma disfuncional, de manera parcialmente incorrecta, equivocada e ineficiente. Mientras tienen discapacidad y no sólo a partir que hayan aprendido a superarla (lo que ha de ser superado no es la discapacidad, mal entendida como una carencia personal, sino las innecesarias limitaciones sociales que tradicionalmente ha venido comportando).*

*Y las personas con discapacidad intelectual tienen derecho a contar para todo ello, hay que repetirlo, con el apoyo que necesiten.*

*Y esa es una distinción sutil, que debe ser analizada. Porque mal interpretada nos puede conducir al problema inicialmente señalado, a que el apoyo que proporcionamos a las personas con discapacidad encierre o conlleve métodos, hábitos y objetivos innecesariamente especiales, específicos, sobredimensionados y que las separan de la normalidad" (pag. 5. Marín, C (2010): La cultura y la educación en pro de la normalización.- Una propuesta programática para las entidades dedicadas a las personas con discapacidad intelectual. Documento policopiado.)*

Junto a esta reflexión que nos parece del todo relevante dado que dependiendo del modo en que pensemos en la persona con discapacidad, así trazaremos su itinerario vital, nos hace recapacitar sobre otro tema importante, los apoyos. Desde el reconocimiento de su necesidad para este colectivo, nos señala: *"Pero el apoyo tiene que ser limitado y respetuoso. El apoyo, si quiere ser verdaderamente tal, no puede, no debe, sustituir o tergiversar o invadir la voluntad, la intimidad y la dignidad de la persona que lo recibe. No importa la bondad de los motivos con que se pretenda justificar tales intromisiones. Ni es aceptable tampoco que quien presta el apoyo –y que no tiene ninguna discapacidad intelectual y no teme ser contradicho– lo disfrace de terapia o de cuidados, que inmediatamente califica de necesarios o imprescindibles.*

*El apoyo debe ser voluntario. A una persona con discapacidad adulta no hay que enseñarle todo lo que necesite saber; tampoco, todo lo que pueda aprender, sino todo lo que pregunte. (Y hay que intentar que haga las preguntas adecuadas.)*

*El apoyo debe ser externo, contingente e intercambiable. O se convertiría en un órgano vital, en parte de la persona, sólo que, al ser necesariamente ajeno a ella, haría de la persona con discapacidad algo en sí mismo incompleto y esencialmente dependiente. Lo que no es verdad" (pag. 7. ob.cid)*

---

<sup>6</sup> Marín, C (2010): La cultura y la educación en pro de la normalización.- Una propuesta programática para las entidades dedicadas a las personas con discapacidad intelectual. Documento policopiado.

*Y, más adelante, sigue profundizando en torno al apoyo y al modo en que este debe articularse cuando nos comenta: "Lo que se ha de someter a escrutinio no es el alcance o la extensión de la discapacidad de la persona sino la forma en que se puede superar los obstáculos que le impiden o dificultan el logro de los objetivos de vida que autónomamente se ha propuesto. El apoyo debe limitarse a apreciar, objetiva y particularmente, en cada caso concreto, la competencia social de la persona con discapacidad, en relación con el acto a realizar o de la decisión a adoptar; y medir el refuerzo mínimo que allí se necesita. Y limitarse a él. (pag. 8. ob.cid)*

Terminar este apartado con una reflexión que toca muy de cerca, tanto a las familias como a los profesionales y que, desde la Escuela de Vida y, dentro de ella con la puesta en marcha de las Viviendas Compartidas y el Proyecto Amigo, ya hemos empezado a dar los primeros pasos. Entendemos que la atención a la dependencia debe hacerse de tal modo que no entre en conflicto con el respeto a la autonomía personal y, consiguientemente, con el ámbito de intimidad de la persona. La que tiene discapacidad intelectual es muy probable que, en mayor o menor medida, presente problemas de comportamiento, déficits de sociabilidad, carencias en las estrategias de solución de conflictos, así como problemas emocionales o de estabilidad psíquica. Y es muy probable también que tales problemas incidan de forma más o menos perceptible y a veces muy decisiva en el desenvolvimiento de las actividades de su vida cotidiana, en el ámbito escolar, laboral, del ocio, de las relaciones de amistad o de pareja y en la convivencia doméstica. Pero la realidad de esos problemas no autoriza a terceros a decidir la postergación del ejercicio efectivo de una vida autónoma, ni es aceptable que otras personas establezcan barreras o umbrales mínimos que la persona con discapacidad deba superar para acceder a su propia vida autónoma. La vida autónoma y normalizada no es un premio, sino un derecho.

## **2. Referentes en los que se apoya la Escuela de Vida**

### **2.1. El Movimiento de Vida Independiente**

Como habrá podido entenderse en nuestro apartado anterior, la filosofía de **Escuela de Vida** sitúa en el centro del proceso de toma de decisiones a la persona, entendiendo, al igual que lo defendieron en su momento los primeros activistas del Movimiento de Vida Independiente, que es la persona con discapacidad la que debe poder ejercer el control sobre su propia vida.

El paradigma de Vida Independiente fue la consecuencia de las acciones desarrolladas por estas personas que, con su lucha por hacer valer sus derechos, perfilaron un nuevo paradigma –paradigma de Vida Independiente– (Illán 2004)<sup>7</sup> que se enfrentaba, abierta y contundentemente, con las concepciones de la época y el paradigma de rehabilitación que orientaba la prestación de los servicios.

---

<sup>7</sup> Illán, N (2004): El Proyecto Vivienda Independiente. Un Alternativa de Vida Autónoma e Independiente para las personas con discapacidad psíquica. Fundación Síndrome de Don de la Región de Murcia. Murcia

Características	Paradigma de rehabilitación	Paradigma de Vida Independiente
<b>Definición del problema</b>	El problema es la diferencia física, psíquica o sensorial y la falta de cualidades para el trabajo.	El problema es la dependencia de los profesionales, familiares etc.
<b>Localización del problema</b>	Está en el individuo debido a su discapacidad.	Está en el entorno físico y en los procesos de rehabilitación.
<b>Solución al problema</b>	Está en las técnicas profesionales de intervención de los Médicos, Rehabilitadores, Fisioterapeutas, Terapeutas Ocupacionales, Trabajadores Sociales, Psicólogos, etc.	Está en el asesoramiento entre iguales, la ayuda mutua, el control como consumidores, el servicio de asistente personal y en la eliminación de barreras.
<b>Rol Social</b>	Paciente / cliente del médico.	Usuario y consumidor.
<b>Quién tiene el control</b>	Los distintos profesionales que atienden a la persona con discapacidad.	Auto-control como usuario y consumidor.
<b>Resultados deseados</b>	Máxima capacidad para realizar las actividades de la vida diaria.	Calidad de Vida, a través de la autonomía personal y la vida independiente.

**Cuadro nº1: Diferencias entre el paradigma de rehabilitación y de Vida Independiente.**

Tomado de García. J.V: El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias Internacionales. P. 41. 2003.

Tal y como aparece recogido en el cuadro, las diferencias entre uno y otro paradigma son notables. Como señala Vidal García (2003)<sup>8</sup>:

*"Mientras el paradigma de rehabilitación trata la discapacidad como un problema de la persona, que requiere de "cuidados" durante toda su vida, infravalora sus capacidades para desarrollar una vida plena y activa y decide sobre las necesidades y procedimientos más elementales que afectan a las personas con discapacidad, al mismo tiempo que limita el ejercicio de los derechos esenciales de la persona, como la participación y la libertad, el **paradigma de Vida Independiente** permite a las personas con discapacidad que quieran salir de la trampa que supone el sistema tradicional de "rehabilitación", recuperar su libertad y convertirse en protagonistas de sus propios destinos individuales" (pp.29).*

Así pues, la piedra angular del movimiento de vida independiente es el **control y la elección**. Términos que aparecen unidos a otros como libertad, igualdad e ideal, al revisar las definiciones que se han elaborado sobre vida independiente. Si bien es cierto que existen diferencias terminológicas, se aprecia un acuerdo general al considerar cuales serían los supuestos básicos en los que se fundamenta la filosofía de Vida Independiente, estos supuestos son:

1. Toda vida humana, independientemente de la naturaleza, complejidad y/o gravedad de la discapacidad, es de igual valor.
2. Cualquier persona, cualquiera que sea la naturaleza, complejidad y/o gravedad de la discapacidad, tiene la capacidad de tomar decisiones y se le debería permitir tomar esas decisiones.
3. Las personas que están minusvaloradas por respuestas sociales a cualquier forma de deficiencia acreditada –física, sensorial o cognitiva- tienen el derecho a ejercer el control sobre sus vidas.

<sup>8</sup> García, J V (2003): El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias Internacionales. Madrid. Fundación Luis Vives.

4. Las personas con deficiencias perceptibles y etiquetadas como "discapacitadas" tienen el derecho a participar plenamente en todas las actividades económicas, políticas y culturales, en la forma de vida de la comunidad en definitiva, del mismo modo que sus semejantes no discapacitados.

Situarse al amparo del Paradigma de Vida Independiente significa **restituir** a la persona con discapacidad el protagonismo que por derecho tiene reconocido, pero ampliamente vulnerado, para tomar las decisiones que afectan a su propia vida.

La **Escuela de Vida**, reconoce este derecho y llama la atención en su principio cuarto sobre la vulnerabilidad de su aplicación para el colectivo de personas con discapacidad intelectual. Las características propias de este colectivo, pueden llegar a comprometer seriamente el desarrollo real y efectivo de este principio, sobre todo si las familias y los profesionales no somos capaces de comprender lo que desean, piensan y quieren hacer en un momento dado.

## 2.2. El modelo social de discapacidad

Como suele suceder, el origen del modelo social de discapacidad se encuentra vinculado al rechazo de modelos explicativos anteriores, como el modelo de prescindencia y el rehabilitador. Vinculando el movimiento de vida independiente con el modelo social de discapacidad decir que, tal y como nos indica Frances Hasler (2003)<sup>9</sup>: *"El modelo social apuntala la filosofía de vida independiente, acompañado de los principios fundamentales que describen la discapacidad como una forma específica de opresión social. Estos principios hacen una distinción entre deficiencia –la condición del cuerpo y de la mente- y discapacidad –las restricciones sociales que se experimentan-(pag. 57)"*

Uno de los presupuestos fundamentales en los que se apoya dicho modelo es el de considerar que las limitaciones individuales no son la raíz del problema, sino que éstas hay que buscarlas en la sociedad que no es capaz de prestar los servicios adecuados para asegurar que las necesidades de todos son tenidas en cuenta dentro de la organización social. Básicamente, desde el Modelo Social de Discapacidad se considera a la discapacidad: *"como un fenómeno complejo, que no se limita simplemente a un atributo de la persona, sino que es el resultado de un conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto social. En consecuencia, ello requiere la realización de todas las modificaciones y adaptaciones necesarias, a los fines de alcanzar la participación plena de las personas con discapacidad en la totalidad de las áreas de la vida en la comunidad" (2003. pag.22)<sup>10</sup>.*

Situarse bajo este modelo requiere llevar a cabo las modificaciones pertinentes y necesarias para que las personas con discapacidad puedan alcanzar su participación plena en todas las áreas de la vida en comunidad. Esta situación, tal y como señalan Palacios y Bariffi, es más una cuestión ideológica que biológica, que requerirá la introducción de cambios sociales, lo que en el ámbito de la política constituye una cuestión de derechos humanos.

---

<sup>9</sup> Ob. cit

<sup>10</sup> Ob. cit

Es así como el modelo social de discapacidad se encuentra íntimamente relacionado con la consideración de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos. De este modo, sitúa a la persona en el centro de todas las decisiones que le afectan y sitúa el centro del problema fuera de la persona, en la sociedad.

La **Escuela de Vida** reconoce explícitamente esta realidad al otorgar una gran importancia a la difusión de nuevas culturas sociales que acompañen y lleven de la mano a las iniciativas de vida autónoma e independiente<sup>11</sup>. Si estos cambios no se producen de forma simultánea correremos, una vez más, el riesgo de que sean vulnerados los derechos que las personas con discapacidad tienen reconocidos y que la aplicación de la Convención habrá de encargarse de que no sean vulnerados. De hecho, el objeto de la Convención no ha sido la creación de nuevos derechos para las personas con discapacidad, sino asegurar el uso del principio de no discriminación en cada uno de los derechos humanos, para que puedan ser ejercidos en igualdad de oportunidades por las personas con discapacidad.

### **2.3. La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las personas con Discapacidad**

La filosofía de Escuela de Vida, encuentra en la llamada Convención de Nueva York, o sea, la convención de derechos de las personas con discapacidad del año 2006, un referente legal valiosísimo a la hora de, no sólo favorecer que las personas con discapacidad intelectual lleguen a controlar su vida, sino que este control pueda llegar a ser realmente efectivo en todos los ámbitos de su vida.

Como señala Marín, C (2010)<sup>12</sup>: " *La única razón por la que nuestros hijos con discapacidad aceptan que se limiten o se vulneren sus derechos es porque su discapacidad les impide defenderse con eficacia. Cuando les privamos de cualquier derecho, abusamos de sus limitaciones. Aunque sea sin querer. Si comparáramos el trato y el respeto que les damos con el que le dispensamos a las demás personas que conocemos, en el caso de los padres, a nuestros demás hijos o, en el caso de los profesionales, a otros destinatarios de nuestros servicios, no nos podría caer duda que a las personas con discapacidad les damos un trato diferente, o sea, discriminatorio.*" (pag. 12)

Desde la Red Nacional de Escuelas de Vida y, más concretamente desde el Proyecto Amigo, llevamos dos años trabajando sobre la Convención. Darla a conocer a nuestro colectivo, con todo lo que ello implica, ha supuesto recorrer un camino, en ocasiones difícil, en otras doloroso y, las más de las veces plagado de complicidades con las personas con discapacidad, las cuales nos han permitido explorar junto a ellas los derechos que les han sido y le siguen siendo vulnerados. Un camino que, porque no decirlo, nos implica, como profesionales, padres, madres, amigos etc., desde el momento en que tenemos arte y parte en el modo en que se organizan sus vidas.

---

<sup>11</sup> Ver el segundo principio de la Escuela de Vida

<sup>12</sup> Marín, C "El papel de las familias en la convención de derechos de las persona con discapacidad. En: Escuela de Familias. Fundación MAPFRE. Módulo 02c. Madrid. 2010.

En definitiva, nos hemos dado cuenta, unos y otros, de la urgencia de hacer valer los derechos de estas personas que tienen sobradamente reconocidos allá donde sea necesario. Así, como la necesidad de seguir trabajando, desde el Proyecto Amigo y dentro de la filosofía de Escuela de Vida, para que las personas con discapacidad se hagan con el control de su propia vida. El reto se sitúa ahora en que, si realmente nos creemos que las personas con discapacidad pueden llegar a controlar su vida, deberemos generar las condiciones necesarias para que:

- Conozcan y tomen conciencia de que tienen derechos
- Aprendan a identificar cuando esos derechos les están siendo vulnerados
- Se les facilite el asesoramiento necesario para que hagan valer sus derechos allá donde sea necesario

Los trabajos desarrollados por el Proyecto Amigo, recogidos en la publicación: "La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad vista por sus protagonistas"<sup>13</sup> la cual va a ser presentada en el transcurso de este II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down, representan un punto de partida, el inicio de un nuevo tiempo en el que habremos de comprometernos.

### **3. El Proyecto Amigo y la Vivienda Compartida. Dos exponentes de la Escuela de Vida.**

El Proyecto Amigo (PA) y la Vivienda Compartida (VC) se constituyen, hoy por hoy, en dos de los máximos exponentes de la Escuela de Vida. Como hemos venido describiendo a lo largo de este trabajo, las realizaciones prácticas (PA y VC) han ido de la mano de las ideas y principios (Escuela de Vida) en un dialogo bidireccional, necesario y enriquecedor, a partir del cual ir construyendo y reconstruyendo nuestras ideas y nuestras prácticas.

El binomio, Proyecto Amigo/Vivienda Compartida, acota y designa a dos procesos, simultáneos y sucesivos en el tiempo, a dos escenarios de aprendizaje en los que, personas con y sin discapacidad intelectual, deciden y desean formar parte activa de su itinerario vital, todo ello con la finalidad de iniciar un proceso formativo que les conduzca a obtener las mayores cotas de autonomía e independencia posible.

**El Proyecto Amigo** se constituye en la puerta de entrada hacia la Vivienda Compartida<sup>14</sup>, facilitando el tránsito, desde un espacio seguro e íntimamente relacionado con las necesidades individuales de la persona (PA), a otro espacio formativo (VC) que exige mayores cotas de responsabilidad y compromiso activo.

---

<sup>13</sup> La publicación estará disponible, además de en su formato impreso, en digital y a libre descarga en la Web: [www.sindromedown.net](http://www.sindromedown.net)

<sup>14</sup> En el caso de una entidad perteneciente a la Red Nacional de Escuelas de Vida, se recomienda que, como paso previo a la Vivienda Compartida, se ponga en marcha el Proyecto Amigo. Y sucesivamente, una vez consolidado, se inicie el tránsito a una Vivienda Compartida. De tal forma que, en un momento dado, el PA y las VC son espacios de aprendizaje sucesivos y, en otro, son espacios de formación simultáneos.

En su formulación inicial<sup>15</sup>, el proyecto amigo fue definido por los integrantes del Proyecto Amigo de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia como: *“Un espacio de aprendizaje en el que participan, desde la igualdad, la cooperación, el respeto, la ayuda mutua y la responsabilidad, un grupo de jóvenes con y sin discapacidad, para trabajar dentro de un clima de amistad y confianza mutua que les permita tomar decisiones para una vida independiente”* (FUNDOWN. Murcia 14/02/2006)

Parece oportuno dedicar un breve espacio a efectuar un análisis descriptivo de esta definición. Al hacerlo, estaremos contribuyendo a realizar las necesarias conexiones entre la teoría y la práctica. En definitiva, a dar el necesario sentido a todas las acciones que se lleven a cabo al amparo del Proyecto Amigo. Insistimos en este punto, ya que nos situamos ante una definición que recoge e incorpora gran parte de los principios de la Escuela de Vida y lo hace, además, desde la experiencia cotidiana, de lo vivido y sentido durante los espacios de convivencia entre jóvenes con capacidades diferentes. Cuando esto sucede, cuando la práctica –convivencia entre jóvenes con capacidades diferentes- se hace teoría –definición de Proyecto Amigo- y esa teoría se corresponde con los mensajes –información y formación- que hemos tratado de transmitir –Escuela de Vida-, entonces, y sólo entonces, podemos decir que vamos en una dirección adecuada.

Análisis descriptivo de la definición de Proyecto Amigo

1. El Proyecto Amigo es, ante todo, un espacio de aprendizaje. Este rasgo, inherente al Proyecto Amigo y que tan bien supieron identificar es, precisamente, lo que le distingue de otro tipo de proyectos y programas al uso, más relacionados con el ocio y tiempo libre.
2. Este espacio de aprendizaje persigue un objetivo claro, la toma de decisiones para llevar a cabo una vida lo más autónoma e independiente posible. Objetivo que conecta fuertemente con la Escuela de Vida.
3. Este proceso de aprendizaje para la toma de decisiones ha de tener lugar dentro de un clima relacional concreto que habrá de guiar la convivencia. De este modo se identifican como valores guía la igualdad, la cooperación, el respeto, la ayuda, la responsabilidad, la amistad y la confianza.
4. El Proyecto Amigo entiende que, todos y cada uno de los valores en los que se asienta han de ir, forzosamente, en una doble dirección. Esa bidireccionalidad nos parece esencial.

A este respecto es importante señalar que para cualquier persona, y muy especialmente para aquellas con discapacidad intelectual, el ejercicio, libre y responsable, de su capacidad para tomar decisiones se ve frecuentemente obstaculizado por actitudes proteccionistas<sup>16</sup> que coartan la libertad para ejercer el control de su propia vida y ponen continuamente freno a las expectativas de conseguir las mayores cotas de autonomía e independencia posibles, aun a riesgo de equivocarse en alguna o algunas de sus decisiones.

---

<sup>15</sup> Incluimos esta definición de Proyecto Amigo por se la primera que se formulo. Decir que, como parte de las estrategias que cada entidad adscrita a la RNEV pone en marcha para impulsar la creación del proyecto Amigo, está la formulación de lo que éste significa para los miembros de una entidad, en un espacio y tiempo determinado.

<sup>16</sup> No entraremos a valorar las bondades de tales actitudes, ni lo más o menos justificadas que puedan estar para quienes las desarrollan.

Habremos de estar muy atentos, además, a que se cumpla, con pulcritud, una de las premisas fundamentales de esta definición: "desde la igualdad", considerando lo que sigue a continuación, como dos ejes clave a tener muy en cuenta cuando nos propongamos llevar al terreno práctico el sentido auténtico del Proyecto Amigo y de la filosofía de Escuela de Vida en la que se sustenta.

Así, por una parte, las personas con discapacidad intelectual han de poder comprender, desde el ejercicio de su libertad para la toma de decisiones, que sus conductas tienen unas consecuencias determinadas, que su participación en el Proyecto Amigo no los conduce, como por arte de magia, a tener amigos, a disfrutar de las relaciones personales, sino que eso es un privilegio que hay ganarse. Por otra parte, las personas sin discapacidad, tendrán que desandar lo aprendido y experimentado para poder situarse ante sus congéneres desde otra perspectiva muy distinta a la que los tenemos acostumbrados cuando se les reclama como voluntarios, detrás de lo cual se esconde, en no pocas ocasiones, la solicitud de vigilancia y cuidado a la persona con discapacidad, que no hace más que perpetuar los estereotipos asociados a la misma. El Proyecto Amigo debe dar oportunidades y supervisar a las personas sin discapacidad para que se trabajen sus creencias y puedan, de este modo, situarse en un plano de igualdad y contribuir al desarrollo de la misma en las personas con discapacidad intelectual.

**La Vivienda Compartida**, ya le hemos venido anunciando a lo largo de este trabajo, es otro de los escenarios en los que cobran sentido y realidad todos y cada uno de los principios de Escuela de Vida. La incorporación a una Vivienda Compartida integrada en la comunidad supone para la persona con discapacidad intelectual, también para los estudiantes, la oportunidad de experimentar en contextos de enseñanza-aprendizaje reales todas aquellas habilidades y competencias aprendidas, tanto en el seno familiar, como en escenarios educativos formales.

Además, y ahí radica su fuerza y capacidad motivadora, este aprendizaje se hace junto a estudiantes que deciden compartir, al menos un año de su vida, junto a ellos para aprender, desde el respeto y la igualdad, como llevar una vida lo más autónoma e independiente posible. Este rasgo en el que se asienta la Vivienda Compartida, encierra una fuerza que va más allá del mero hecho de formar parte de su estructura organizativa y, por tanto, merece un comentario por nuestra parte.

Cuando incluimos en nuestros principios de Escuela de Vida la necesidad de difundir nuevas culturas sociales que apoyen la promoción de la vida autónoma e independiente de las personas con discapacidad intelectual, lo hacíamos conscientes de la responsabilidad que estábamos contrayendo a la hora de encontrar las vías que mejor pudieran contribuir a dar una respuesta a este reto.

La difusión de nuevas culturas sociales, si se quieren que tengan la capacidad de ir promoviendo un nuevo conocimiento hacia este colectivo, para que puedan ser considerados como un recurso para toda la sociedad y no una limitación, han de contemplar iniciativas que aúnen, física y espiritualmente, a personas con y sin discapacidad. La Vivienda Compartida consigue dar respuesta a esta necesidad, poniendo a la persona con discapacidad intelectual

en un escenario en el que **sí se cree** en sus posibilidades para poder ejercer el control de su propia vida, hasta donde sea posible, y donde se le **permite** ejercer ese derecho. Por su parte, las personas sin discapacidad tienen la ocasión de compartir un espacio formativo, desde el ejercicio de su libertad y desde el deseo de conocer a la persona con discapacidad intelectual, que va más allá de su formación para la vida autónoma e independiente.

Sin lugar a dudas, la convivencia y el papel de mediación que han de desempeñar en todo el proceso, junto a la formación y supervisión que reciben por parte del equipo técnico de las entidades que ponen en marcha esta iniciativa, se constituye en un complemento formativo altamente enriquecedor. Las personas que han participado como mediadores a lo largo de estos años, han obtenido una Cualificación profesional de un alto nivel de calidad, al mismo tiempo que han podido transformar su mentalidad incorporando los principios de la Escuela de Vida, no sólo durante su participación en la Viviendas Compartida, sino en su dimensión personal y profesional.

Terminar este trabajo efectuando un reconocimiento a todas las personas con Discapacidad intelectual que, a lo largo de estos años en los que hemos ido trabajando desde esta nueva mentalidad en las entidades agrupadas en torno a la Red Nacional de Escuelas de Vida, nos han mostrado el camino a seguir cuando, a pesar de las dificultades encontradas, han sido capaces de transmitirnos su deseo de seguir luchando por sus derechos.

Murcia 7 de abril de 2010