

Tema 12: Desinstitucionalización y modelos de atención (residencias, mini-residencias viviendas compartidas, viviendas tuteladas, vivienda independiente, centros de día, otras)

Título: ¿quién dijo que “no”? las ventajas de tener una vida independiente

Autoras: Mercedes Cano Sánchez, María Encarnación Matilla Nieto y M^a José Macías

Resumen:

En 2005 la Asociación Síndrome de Down de Granada-GRANADOWN-, puso en marcha el Modelo Formativo de Vida Independiente para personas con discapacidad intelectual: modelo ESCUELA DE VIDA: PROYECTO AMIGO Y VIVIENDAS COMPARTIDAS, con el objetivo de dar respuesta a las necesidades planteadas por un grupo de personas con Síndrome de Down, miembros de esta Asociación, y a su vez, poder continuar haciendo realidad el objetivo principal de la misma: la normalización de las personas con síndrome de Down.

En los inicios de este Modelo, surgieron ciertos interrogantes, a los que con el desarrollo del mismo, hemos podido dar respuesta. Estos aparecen recogidos en la presente comunicación,

Tras cuatro años de trabajo en el Proyecto Amigo y Viviendas Compartidas, podemos afirmar, que los jóvenes con capacidades diferentes que forman parte de ambos Espacios de Formación, ganan en el desarrollo de una serie de competencias y habilidades, necesarias para la consecución de una Vida lo más Autónoma e Independiente posible.

Palabras clave: Escuela de Vida, Proyecto Amigo, Viviendas Compartidas, Vida Autónoma e Independiente, capacidades diferentes.

Fue en el año 2005, cuando en la Asociación Síndrome de Down de Granada-GRANADOWN-, nos planteábamos poner en marcha el Modelo Formativo de Vida Independiente para personas con discapacidad intelectual, que la Fundación Síndrome de Down de Murcia-FUNDOWN, con D.^a Nuria Illán Romeu, a la cabeza, como Coordinadora de este Proyecto, llevaba a cabo desde hacía ya unos años. Hablamos del modelo ESCUELA DE VIDA: PROYECTO AMIGO Y VIVIENDAS COMPARTIDAS.

Recordamos como fueron los inicios de este proceso; las diferentes actitudes que, ante este planteamiento se empezaron a dar; las diferentes opiniones vertidas sobre el mismo; ¡cuántos interrogantes! ¡Cuántas dudas generamos!:

- Pero... ¿para qué?
- ¿Realmente hace falta este Proyecto para los jóvenes con Síndrome de Down?
- Pero...eso es muy difícil, ¿no?
- ¿Cómo lo van a hacer?
- ¿Podrán conseguirlo?
- ¿Estáis seguros de la viabilidad de este Proyecto?
- Y así...algunas otras preguntas

Bien, con el horizonte muy claro, con estos y otros interrogantes, con mucha ilusión y sobretodo, con la misma confianza que, en numerosas ocasiones previas, habíamos demostrado ante las capacidades de las personas con síndrome de Down; y con la intención de dar respuesta a las necesidades que estos nos planteaban, decidimos iniciar el camino.

Para ello, preparamos con solidez los pilares básicos que deberían sostener la andadura de esta gran empresa: las personas con síndrome de Down, las familias, los profesionales, la Junta Directiva de Granadown y los voluntarios (futuros amigos/mediadores).



1.- El Proyecto Amigo,

Una vez hecho esto, pusimos en marcha, el Proyecto Amigo en Granadown: fueron diez los jóvenes que inicialmente formaron parte de este Grupo de Trabajo.

Organizamos nuestras sesiones y las actividades correspondientes, entorno a las necesidades que estos jóvenes demandaban: formarse, adquirir y desarrollar al máximo, aquellas capacidades y habilidades necesarias, para poder disfrutar de una Vida lo más Autónoma e Independiente posible; en la que las personas con síndrome de Down, pudieran sentirse agentes activos.

Este espacio formativo, el Proyecto Amigo, nos permitió conocernos los unos a los otros, y lo que es aún más importante: conocernos a nosotros mismos: conocer nuestros deseos, nuestros sueños, nuestros derechos como personas, y por consiguiente, la oportunidad de empezar a trabajar para alcanzar nuestra principal meta: Una Vida Autónoma e Independiente.



El desarrollo de cada una de las actividades que hemos llevado a cabo, hasta el momento, nos ha brindado la oportunidad de entrenarnos en algo tan importante, como es la toma de decisiones. Con frecuencia, con mucha frecuencia, diríamos, hemos tenido y tenemos que decidir por nosotros mismos, teniendo en cuenta nuestros propios criterios, sobre lo que era conveniente o no; lo adecuado o lo inadecuado; lo que queríamos hacer o lo que no queríamos hacer; lo que debíamos hacer o no; lo que nos agradaba o nos molestaba; lo que nos ilusionaba o nos desilusionaba...en definitiva, hemos ejercido nuestro Derecho a Decidir en Nuestra Propia Vida.

Dentro del Proyecto Amigo, cada uno sigue un itinerario formativo personalizado, y una vez llegado el momento (momento en el que se daban una serie de condiciones de formación óptimas para ello), y tomando como punto de partida el deseo de los miembros del Proyecto Amigo de tener una Vida Independiente y compartir esto con otras personas afines: los amigos,...pusimos en marcha la primera Vivienda Compartida en Granadown.



2.- La Vivienda Compartida

¡Todo un sueño! ¡Toda una realidad!



Iniciamos esta nueva etapa vital, al igual que cualquier persona que decide vivir “fuera” del núcleo familiar lo hace.

Los jóvenes expresaron su deseo acerca de con quién querían vivir, dónde...y así, nos decidimos a buscar una vivienda que nos permitiera seguir formándonos, conociéndonos, creciendo como personas....buscábamos una vivienda en la que continuar trabajando nuestras expectativas de futuro, que poco a poco se hacían presente.

En la Vivienda Compartida comenzaron a convivir tres amigos (con y sin síndrome de Down, o mejor dicho, como a nosotros nos gusta decir ~~“con y sin Síndrome de Down”~~, “personas con capacidades diferentes”); con el apoyo necesario de la familia, del Equipo Técnico de Escuela de Vida en Granadown y Granadown al completo y con el interés de la sociedad.

Como dice Ana: *“.....solo necesitamos la oportunidad, porque somos capaces de hacerlo”*, o como también expresa Patricia *“....tenemos discapacidad pero podemos tener una Vida Independiente, ¿por qué no?”*.

Gracias a todo esto, a la confianza puesta en estos jóvenes, y sobretodo, gracias a ellos mismos, y al trabajo de ellos, hoy se encuentran inmersos en un proceso formativo que, desde valores como son: el respeto, la igualdad, la cooperación, la ayuda, la responsabilidad y la confianza mutua (Illán Romeu, Nuria.: El Proyecto de Vivienda Independiente.FUNDOWN.2004) hacen realidad con esfuerzo, la posibilidad de pertenecer a la comunidad como un ciudadano más.



3.- La opinión de los protagonistas

- Manolo: *“...en la Vivienda Compartida he aprendido mucho...ahora hago las tareas de casa yo solo. Yo me organizo.”*
“Me doy cuenta de que ahora soy más responsable porque....tengo responsabilidades,....claro.”
“....antes tenía algunos miedos, unos poquillos de miedos, y ahora no, porque a mi me daba mucho miedo utilizar la plancha y ahora plancho mi ropa yo solo y a veces, también la de mi compañero de piso, que no lo sabe hacer muy bien...antes me daba miedo quedarme mucho rato solo en mi casa, ahora no”.
Siento que estoy más seguro de mi mismo.”

“...se que soy una persona importante”

“...se que mi madre, mi hermana...mi familia, están orgullosos de mi. Lo sé. Ellos me apoyan. Lo sé.”

“...La Vivienda Compartida es mi sueño”.

- Sonia: *“...estoy aprendiendo a controlarme y a escuchar a los demás. Antes me equivocaba mucho porque no lo hacía. A veces se me olvida y no lo hago, pero me doy cuenta y entonces hago lo que tengo que hacer”*

“En la Vivienda Compartida estoy contenta porque prefiero que los demás no me digan siempre las cosas que tengo que hacer y cómo las tengo que hacer.”

“Me gusta tomar mis propias decisiones...aunque....a veces....las tomo mal....pero no pasa nada, porque así aprendo”

“Se que los demás esperan cosas de mi”

“Me gusta organizar mi tiempo y decidir qué cosas quiero hacer y con quién”

- Ana : *“ es que a mi me encantaría vivir con mis amigos y amigas. Porque yo tengo ese derecho”.*

“Me gustaría mucho ser una persona responsable de mis cosas, de mi vida...y que los demás se alegrasen mucho”

“Desde que estoy en el Proyecto Amigo, me gusta pensar en las cosas que me gustan y que puedo hacer: salir con mis amigos/as, contarle mis cosas, reírme mucho con ellos, trabajar, vivir en una Vivienda Compartida....Es mi derecho.”

- Fuensanta: *“lo tengo claro...me cuesta trabajo hacer algunas cosas, como leer; pero...hay otras cosas que yo las hago muy bien, yo trabajo muy bien, y por eso estoy aquí en el Proyecto Amigo, porque....quiero ser Independiente. Yo puedo....”*

4.- Las ventajas de una Vida Independiente

Leyendo líneas arriba, lo que estos jóvenes nos han dado la oportunidad (de entender, de pensar, de sentir) de leer, su experiencia, y tras la evaluación de este proceso formativo: Proyecto Amigo y Viviendas Compartidas, podemos decir, afirmar, que:

Los jóvenes con capacidades diferentes que forman parte de ambos Espacios de Formación, ganan en:

- Toma de decisiones: sus decisiones.
- Aprender de los errores que cometen, algo lícito, por cierto, y de la experiencia real y personal de cada uno de ellos.
- Resolución de problemas y conflictos.
- Superación de dificultades.
- Responsabilidad.
- Habilidades sociales.
- Respeto.
- Habilidades cognitivas.
- Organización del tiempo.
- Hábitos de vida saludables.
- Seguridad en sí mismos.
- Autoconocimiento: capacidades y limitaciones.
- Sentimiento de logro.
- Mejor y real autoestima.
- Autodeterminación.
- Habilidades afectivas.
- Relaciones sociales y de calidad.
- Pertenencia a la comunidad y participación en y de la misma.
- Etc.

Además de las ya expresadas por los propios protagonistas en el apartado anterior.

Para concluir, y volviendo a los interrogantes que al inicio de este texto recogíamos...hoy, cuatro años más tarde, cuatro años de experiencia y trabajo constante y serio; hoy, podemos dar respuesta a estos interrogantes:

- ...Para devolverles el derecho que como personas, habían perdido o que le habíamos quitado: el derecho a formar parte de su vida.
- Si, era necesario...porque el Modelo Escuela de Vida: Proyecto Amigo y Viviendas Compartidas, ha sido capaz de dar respuesta a sus demandas.
- Si, es cierto. Era y es difícil, por supuesto...pero aquello que realmente merece la pena, no lo es?
- ...Con esfuerzo, su esfuerzo, con ganas...y con la confianza que ellos merecen y el respeto a sus características personales.

- Si. Ya lo están consiguiendo.
- Totalmente viable...no era una utopía...por lo tanto, si es viable.

Referencias:

- Illán Romeu, N.: El Proyecto de Vivienda Independiente.FUNDOWN.2004.