

## **Charla de Mateo Sansegundo en MENORCA**

Cuando hablamos de vida independiente VI , no hablamos de un proceso o situación que nos cuestionemos para nadie, por supuesto para ninguno de nuestros hijos, por lo tanto debemos pensar que si cuando a una familia llega un niño con SD, desde el principio nos planteamos la normalización más absoluta, la VI es algo que debemos asumir como un paso más, importante, eso sí muy importante, en el proyecto de vida integrador y normalizado por el que hemos apostado por cualquiera de nuestros hijos, incluso el que tenía SD desde su nacimiento, pasando por la Et, la escuela infantil la escuela primaria, secundaria, preparación para el mundo laboral, etc. es una consecuencia lógica.

La VI o vivir la vida sin más sería pues en un sentido amplio, la vida dirigida por la propia persona en su vivienda (pero no solo eso y no solo centrándose en eso porque uno puede vivir una vida independiente en la casa de sus padres, véase los hermanos mayores que no se van de casa), sino también en el trabajo, en el ocio, en las compras, en las relaciones personales de amistad o de pareja y con el entorno y la comunidad, etc. Todo ello dirigido solo y exclusivamente por la propia persona si tiene la autonomía suficiente y si eso no es posible con los apoyos necesarios para poder llevar a cabo todas estas actividades, pero dirigidas por el mismo.

La vida independiente supone la toma de decisiones con independencia, con los criterios propios, cada uno con su escala de valores, pero sobre todo que sean decisiones suyas personales con todo el derecho a acertar o a equivocarse.

Los apoyos necesarios pueden venir de mucha gente y toda la sociedad debe implicarse. No se trata de que la persona con SD sea la que tenga que buscar los apoyos porque es una persona discapacitada, se trata de que la sociedad debe dar respuestas a esa discapacidad y hacer que la persona pueda integrarse. Debemos hablar de apoyos institucionales de las diferentes administraciones, de las Asociaciones, de apoyos normalizados de la familia, del entorno social, de los vecinos, de los compañeros de trabajo, etc., y sobre todo del empeño de las personas con SD de vivir su vida de forma independiente.

Por que han sido las personas con SD las que más han hecho por sí mismas. Son ellas sus máximos representantes en cada paso por la integración y la normalización. Son los mejores embajadores de si mismos. Las personas con SD son las que han hecho el camino para llegar a la máxima autonomía y seguir insistiendo en el camino vital hacia la vida independiente.

También debemos ser conscientes en la línea de lo que estoy exponiendo que no todas las personas con SD van a alcanzar los mismos niveles de vida independiente, pero se trata como en todos los casos y etapas de su vida de llegar al máximo de su potencialidad, llegar hasta donde se pueda, con los apoyos necesarios, que pueden ser muchos. En definitiva es lo mismo que hacemos todos en la vida es decir llegar donde podemos llegar solos o con la ayuda de la familia, amigos, etc.

Otro aspecto a tener en cuenta y valorar es que aunque en general las leyes van siempre por detrás de los adelantos sociales, en algunos casos las leyes se adelantan a la práctica general y resultan innovadoras.

La convención internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las personas con Discapacidad, es uno de estos casos y ha dado un gran paso en cuanto a legislación sobre el tema que nos ocupa.

A parte de otros artículos innovadores nos interesa mucho el Art 19, sobre derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la Comunidad, vale la pena recordarlo:

*Los estados parte en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:*

- *Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones que las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específica.*

- *Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria , residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o su separación de esta;*
- *Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.*

Ejercer y llevar a la práctica esta idea de la vida Independiente. Supone de forma indudable un gran reto para las familias y para las personas con SD, pero hay que estar seguros de que igual que se han superado otros retos, este también se va superar con éxito por parte de todos.

También deben de implicarse en los apoyos tal como nos dice la Convención, las administraciones, la sociedad, las asociaciones, el entorno, las universidades...

Las administraciones deben establecer los programas necesarios de apoyo a los pisos tutelados. A la inserción laboral normalizada. La Ley de autonomía personal y de atención a la dependencia se ha quedado en la atención y no en el desarrollo de la autonomía personal, que en el programa que propone Down España, abarca todos los procesos del proceso vital que hemos visto, incluido la VI. Hay que desarrollarlo más en los apoyos personales.

El entorno social debe facilitar la VI y no poner obstáculos, la sociedad tiene que esforzarse para ello. Las universidades se implican cada vez más, Se hacen cursos y masters de VI de ocio, se implican en los pisos. Ese es el camino.

Con respecto a las asociaciones que nacieron la mayoría de ellas para atender a los más pequeños, se adaptaron para el siguiente paso que era la escolarización y tener especialistas bien formados para atender estas etapas. Trabajamos el ocio y la inserción laboral normalizada con buenos especialistas, intermediarios.

Ahora las asociaciones deben dar el siguiente paso

- Creación de comisiones de padres o secciones de las asociaciones que entiendan este tema.
- Profesionales bien formados sobre el tema
- Ser generadores y creadores de buenas prácticas en la VI
- Crear un paradigma claro y eficiente que ofrecer a las familias y a las personas con SD de VI.
- Hay que volver a ser pioneros en este camino.

Las asociaciones tiene que ser el soporte vital de la VI de las personas con SD, hay que asumir que tiene que haber un sistema de ayuda y apoyo personal permanente, para cuando sea necesario. Un padre solo puede entender que eso es una muralla infranqueable, para una Asociación tiene que ser posible.

Las Asociaciones tienen que cambiar para seguir creciendo junto con las personas con SD y siendo ellas las que tomen las decisiones necesarias.