

e escuela de familias

FUNDACIÓN MAPFRE



Módulo 02c
Escuela de Vida

DOWN Federación Española de Síndrome de Down
España

02c



Módulo 02c
Escuela de Vida

**Coordinación:**

Nuria Illán Romeu

Diseño de Contenidos:

Fabián Cámara Pérez (DOWN CÓRDOBA)

Mercedes Cano Sánchez (DOWN GRANADA)

Antonio Gijón Sánchez (DOWN GRANADA)

Nuria Illán Romeu (Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia. FUNDOWN)

Carlos Marín Calero (Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia. FUNDOWN)

Ibán Niubó Rodríguez (DOWN LLEIDA)

Pedro Otón Hernández (Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia. FUNDOWN)

Antonio Ramírez Fernández (DOWN LLEIDA)

María del Carmen Salado Muñoz (DOWN MÁLAGA)

Juana Zarzuela Domínguez (DOWN JEREZ)

Edición octubre 2009



índice

1	PRESENTACIÓN DOWN ESPAÑA	4
2	PRESENTACIÓN FUNDACIÓN MAPFRE	5
3	INTRODUCCIÓN	6
4	DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD	8
	Material docente	8
	Texto complementario	10
	Para saber más	13
5	LA ESCUELA DE VIDA	14
	Material docente	14
	Texto complementario	15
	Para saber más	20
6	SERVICIOS DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL	26
	Material docente	26
	Texto complementario	28
	Para saber más	31



presentación DOWN ESPAÑA

DOWN ESPAÑA, con la colaboración de FUNDACIÓN MAPFRE, ha puesto en marcha el proyecto **“Escuelas de Familias FUNDACIÓN MAPFRE”** con una doble finalidad: dinamizar a nuestras instituciones y potenciar el diálogo entre familias y profesionales para que, entre todos, ofrezcamos oportunidades que favorezcan la autonomía y participación plena en la sociedad de las personas con síndrome de Down.

Este proyecto es sin duda una inversión de futuro que nos ayudará a adaptar las respuestas institucionales, familiares y profesionales a las nuevas necesidades y demandas de las personas con síndrome de Down.

Para su planificación, hemos utilizado la numerosa experiencia acumulada en las sesiones de Escuela de Padres de muchas de nuestras instituciones, así como las demandas y actividades realizadas durante años en nuestro Programa Nacional de Familias, para presentar una oferta que resulte de vuestro interés.

La dinámica de diálogo y participación común de las sesiones de trabajo ofrecerá a los participantes un espacio para la reflexión, que esperamos y deseamos resulte muy beneficiosa para el conjunto del entorno familiar de la persona con síndrome de Down.

Tenemos la confianza de que este proyecto servirá para continuar con el trabajo que venimos desarrollando desde DOWN ESPAÑA hacia la mejora de la calidad de vida y de la **Autonomía para la Vida** de las personas con síndrome de Down, teniendo como base las potencialidades que toda persona tiene, y produciendo un cambio social que favorezca la integración y una vida plena.

Por último, me gustaría agradecer a FUNDACIÓN MAPFRE, el entusiasmo, apoyo y empeño que ha puesto desde el primer momento para sacar adelante este proyecto. Sin su inestimable colaboración, no hubiera sido posible.

PEDRO OTÓN
PRESIDENTE DE DOWN ESPAÑA



presentación FUNDACIÓN MAPFRE

Desde que en el año 2006 se creara el Instituto de Acción Social, en FUNDACIÓN MAPFRE venimos trabajando por la integración de las personas con capacidades diferentes, y la mejora de su calidad de vida y la de sus familiares.

Para avanzar en este objetivo, desde el principio creímos fundamental colaborar con quienes se encuentran más cerca de estos colectivos. Y éstas son, sin duda, las asociaciones. La asociación supone un punto de encuentro para las familias, un lugar donde intercambiar experiencias y caminar juntos.

Por ello, desde FUNDACIÓN MAPFRE, a la hora de pensar, planificar y trabajar por y para el colectivo Down, acudimos a DOWN ESPAÑA como nuestra referencia. Desde aquí queremos llegar a las familias con personas con síndrome de Down de una forma abierta, participativa, moderna y adaptada a las necesidades de la sociedad en que vivimos.

El proyecto “Escuela de Familias” pretende mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down y de su entorno más cercano, fomentando medidas que contribuyan a promover su autonomía personal y su participación plena en la sociedad.

Para ello debemos contar, no sólo con la ayuda de los profesionales, cada vez más y mejor cualificados, sino con la implicación de las propias familias. Sin su compromiso y participación, este programa nunca alcanzará sus objetivos.

Desde aquí animamos a todos a seguir trabajando para que nuestra sociedad continúe avanzando en la integración y en la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down. Desde FUNDACIÓN MAPFRE seguiremos estando a vuestro lado en este recorrido.

FERNANDO GARRIDO
DIRECTOR GENERAL DEL INSTITUTO DE ACCIÓN SOCIAL
FUNDACIÓN MAPFRE



introducción

LA ESCUELA DE FAMILIAS ES UN PROYECTO DESARROLLADO CONJUNTAMENTE POR LA FUNDACIÓN MAPFRE Y DOWN ESPAÑA

Constituye una oportunidad para conseguir **una doble finalidad:**

- **Dinamizar las asociaciones** de padres y madres promoviendo encuentros y actividades comunes que potencien el protagonismo social de las familias.
- **Favorecer el diálogo con los profesionales** para seguir de cerca los modelos de intervención educativa con sus hijos. Hoy más que nunca es necesario aunar iniciativas, innovar las formas de intervención y estar abiertos al nuevo escenario de ideas que supone la sociedad del conocimiento.

Llevamos cierto tiempo abordando desde un modo diferente la situación de las personas con dificultades para realizar una vida autónoma y con especiales necesidades de apoyo para realizar las tareas de la vida diaria. Frente a un abordaje basado en modelos deficitarios –centrado en la patología, la deficiencia, la limitación–, hemos pasado a intervenir desde modelos no-deficitarios, basados en las potencialidades que toda persona tiene, en su valor social, en las oportunidades que ha de ofrecerle su

entorno, en favorecer su participación ciudadana y facilitar el ejercicio pleno de sus derechos de ciudadanía aún en condiciones de gran dependencia, o de necesidad de apoyos muy intensos.

Desde esta perspectiva se entiende que desarrollar el proyecto **Escuela de Familias FUNDACIÓN MAPFRE** es una inversión de futuro que redundará en nuevas respuestas institucionales, nuevas imágenes sociales y nuevos planteamientos profesionales que seguirán promoviendo el bienestar y la calidad de vida de las personas con dificultades para desarrollar su vida de manera autónoma.

La **Escuela de Familias FUNDACIÓN MAPFRE** será una realidad para muchos padres y madres que desean desempeñar un rol activo en el proceso educativo de sus hijos.

OBJETIVOS

La **Escuela de Familias FUNDACIÓN MAPFRE** nace con el objetivo general de apoyar el papel que desempeñan las familias para conseguir el crecimiento personal de sus hijos e hijas que se traduce en la búsqueda, promoción y mantenimiento de ámbitos de autonomía. Este objetivo general se canaliza a través de tres **objetivos específicos** que desarrollan las familias con el apoyo de las asociaciones y de los profesionales que trabajan en las entidades:

- Promover el bienestar personal de las personas con síndrome de Down a través del desarrollo de programas de educación en hábitos saludables.
 - Fomentar vidas independientes y relaciones de comunicación entre padres e hijos, entre hermanos y entre familiares, amigos y compañeros, así como otras personas referentes de su comunidad, a través del desarrollo de programas que capaciten en habilidades sociales y en conciencia de autovaloración de la propia imagen personal de la persona con síndrome de Down.
 - Favorecer la presencia de las personas con síndrome de Down en la vida comunitaria, en sus relaciones con el entorno vecinal a través de programas que incorporen su vida cotidiana al contexto social, al tejido laboral, cultural y social.
- La **Escuela de Familias FUNDACIÓN MAPFRE** ofrecerá una serie de programas que darán respuesta a las principales **inquietudes** que padres y familiares han transmitido a DOWN ESPAÑA, entre las que señalamos las siguientes:
- Mejorar la convivencia cotidiana entre padres, hijos y hermanos con la persona con síndrome de Down.
 - Desarrollar habilidades de trato y buena comunicación en el entorno familiar y vecinal.
 - Favorecer las demandas de autonomía personal de hijos e hijas con síndrome de Down, entendida ésta como la capacidad de actuar con criterio propio, conocer y exigir sus derechos, hasta lograr su empoderamiento.
 - Entender el desarrollo de la vida afectiva y sexual de los hijos con síndrome de Down con una perspectiva positiva y sin angustias.
 - Informar sobre la importancia del autocuidado y de la importancia de los apoyos naturales del entorno social en el que participa.
 - Capacitar en técnicas de autocontrol, automotivación y pensamiento positivo y en el cuidado informal.
 - Promover la participación de las familias en la vida asociativa como un recurso que garantiza la eficacia de los programas que se desarrollan en las entidades en que se agrupan.



¿Qué es la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad?

Es una norma legal que recoge los Derechos Fundamentales de las Personas con Discapacidad. Fue aprobada en Nueva York en 2006, y ratificada por 139 países, entre los cuales se encuentra España. Está vigente desde mayo de 2008.

¿Qué derechos recoge la Convención?

Entre el listado de derechos que recoge la Convención, cabe destacar los siguientes:

- A mantener su fertilidad.
- A contraer matrimonio y fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno de los futuros cónyuges.
- A un nivel de vida adecuado y a la protección social.
- A la participación en la vida política y pública, en la vida cultural y recreativa y en el deporte.
- A vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad.
- A la libertad de expresión y opinión y acceso a la información.
- A no ser objeto de injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada.
- A la educación y a la salud
- A tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido.



¿Qué papel debemos desempeñar las familias?

Las familias tenemos la obligación de contribuir a que nuestros hijos con discapacidad:

- Gocen de todos sus derechos, de los que les reconoce la Convención y de todos los demás que emanen de cualquier otra ley.
- Que los gocen plenamente sin restricciones innecesarias.
- Que lo hagan en igualdad de condiciones con todos los demás.



EL PAPEL DE LAS FAMILIAS EN LA CONVENCIÓN DE DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

1.- La Convención y las familias.

La llamada Convención de Nueva York, o sea, la convención de derechos de las personas con discapacidad del año 2006, es una importante norma legal pero, precisamente por eso y en principio, una cuestión algo alejada de la función y de las posibilidades de actuación de las familias. Los derechos parecen cosa de jueces o abogados y no cabe duda de que la principal obligación de aplicar la Convención recae sobre los Estados que la firmaron, entre ellos España.

Sin embargo, los padres y familiares de las personas con discapacidad sabemos bien que, en esta vida, se hacen pocas cosas que tengan que ver con la vida de nuestros hijos si nosotros no nos ocupamos de recordarlas, de exigir las y de buscar los medios para ponerlas y mantenerlas en marcha. Lo cual nos proporciona, también lo sabemos muy bien, oportunidades y responsabilidades. Podemos ayudar a nuestros hijos –y lo hacemos– y podemos perjudicarles –y lo hacemos, también–.

La propia convención parece consciente de esta circunstancia, de modo que, además de obligar a los Estados a implantarla en sus respectivos países, les recuerda que *“la familia es la unidad colectiva natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a recibir protección de ésta y del Estado”*, así como que *“las personas con discapacidad y sus familiares deben recibir la protección y la asistencia necesarias para que las familias puedan contribuir a que las personas con*

discapacidad gocen de sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones”.

Las familias tenemos pues el derecho, pero no menos la obligación, de contribuir a que nuestros hijos con discapacidad:

- Gocen de sus derechos, de todos sus derechos, de los que les reconoce la Convención y de todos los demás, de cualquier otra ley.
- Los gocen plenamente, de manera completa, sin restricciones innecesarias.
- Y que lo hagan en igualdad de condiciones con todos los demás. Con todos los demás miembros de la sociedad y, aunque no siempre caigamos en la cuenta de ello, en igualdad de condiciones con los demás miembros de su familia.

2.- El goce pleno y no discriminatorio de todos sus derechos, por parte de las personas con discapacidad.

La Convención contiene una lista de derechos de las personas con discapacidad que no es ni muy larga ni muy corta, pero que desde luego no los menciona todos, pues existen otros muchos derechos para ellas, reconocidos en distintas leyes de nuestro país. Pero es una lista que sí tiene una importante particularidad: que no deja fuera ningún aspecto de la vida de las personas con discapacidad, rechazando cualquier posible excepción.

Estamos acostumbrados, desde hace bastantes años, a que las leyes reconozcan derechos a las personas con discapacidad, pero siempre parecía existir la tentación, para muchos colectivos, de que

ellos, en particular, no estaban obligados. Todo parecía (y sigue pareciendo, pues esta cuestión no ha cambiado en absoluto, por ahora) cosa de encontrar una razón, de justificar la excepción. Si el colectivo en cuestión encuentra razonable dejar de aplicar derechos a una persona con discapacidad, no sólo lo hace, sino que afirma que está obligado a hacerlo, que debe actuar así, precisamente **para proteger** y ayudar a las personas con discapacidad, afirmando que “eso es lo primero”, lo principal.

Hay muchos ejemplos de eso en todos los ámbitos, pero aquí vamos a mencionar uno, que no es que sea el principal, pero que sí tiene mucho que ver con estas jornadas y que tiene además la ventaja de poder servir de ejemplo para afrontar otras situaciones parecidas.

Cuando la convención dice que (siempre, con la *“adecuada asistencia y apoyo”*) **“los niños y las niñas con discapacidad tengan derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, opinión que recibirá la debida consideración teniendo en cuenta su edad y madurez, en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas”**, o cuando dice que tienen derecho a **“controlar sus propios asuntos económicos”**, o a **“elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico”**, o a **“tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido”**, o a **“casarse y fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno de los futuros cónyuges”**, o cuando dice que **“ninguna persona con discapacidad será objeto de injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada”**; y otras declaraciones por el estilo, tanto los

padres como los profesionales que trabajan en las asociaciones caen con demasiada frecuencia en la tentación de creer que les corresponde a ellos decidir cuándo sí y cuándo no sus hijos o alumnos tienen verdaderamente la capacidad para ejercer esos derechos. De modo que, si llegan a la conclusión sincera y meditada de que esa circunstancia no se da nunca, se ocuparán de que la persona con discapacidad “nunca se ponga en peligro pretendiendo ejercitar derechos que no están verdaderamente a su alcance o que no comprende bien”.

Y es que es fácil convencernos a nosotros mismos de que quienes hacen las leyes “no conocen realmente la realidad” y “no se dan cuenta de que esas cosas no valen para todos” o, más directamente, “no conocen a mi hijo”. Y nosotros, sí.

Lo que esos padres o esos educadores (como esos jueces o esos maestros de escuela o esos patronos, cuando se da el caso) no se dan cuenta, con toda la buena fe del mundo, es de que lo mismo podrían decir y no dicen de los derechos que les corresponden a ellos mismos. Las personas y los organismos que hacen las demás leyes tampoco conocen las vidas privadas de esos padres o educadores o maestros o jueces, pero no por ello cualquiera de ellos permite que se le niegue algún derecho, porque a otra persona se le ocurra decir que “en realidad no te conviene”.

“Eso es asunto mío”, diríamos. Pero tendemos a pensar que las personas con discapacidad intelectual no tienen “asuntos suyos”. Y que somos los demás los que tenemos que decidir por ellos.

Pero no es verdad. La verdad es la contraria: que las personas con discapacidad no tienen asun-



tos propios porque no se los respetamos y porque los demás les hemos acostumbrado a decidir por ellos y a no permitirles que decidan por sí.

(No es éste el lugar adecuado para analizar el necesario mecanismo de los apoyos, pero debemos tener en cuenta que un apoyo que limita la autonomía personal en lugar de favorecerla y hacerla posible, o que es demasiado persistente en el tiempo es igualmente fuente de discriminación y de negativa al respeto debido y al derecho a vivir la propia vida.)

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.

Si reconocemos todos, padres y educadores, que así lo hacemos, que las personas más cercanas a ellos y las que más interés y preocupación tenemos en ayudarles también faltamos a sus derechos, habremos resuelto gran parte del problema, y estaremos en condiciones de encontrar y mostrar a los demás (profesores, jueces, funcionarios, empresarios, vecinos y amigos) el camino correcto. Incluso, si aceptamos que, si no lo hacemos mejor, es porque no sabemos cómo llevarlo a la práctica, también estaremos muchísimo más cerca de la solución, porque lo que no se sabe se puede aprender.

No sólo nuestros hijos con discapacidad pueden aprender cosas, aunque hay que reconocer que, generalmente, ponen mucho más interés, aplicación y humildad que nosotros para dejarse enseñar y aconsejar.



- TENEMOS DERECHOS HUMANOS. Manual de Derechos Humanos para las Personas con Discapacidad Intelectual. Proyecto de la Escuela de Derecho de Harvard sobre Discapacidad (www.hpod.org).
- La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad vista por sus protagonistas. DOWN ESPAÑA. Ministerio de Asuntos Exteriores y de Cooperación. (www.sindromedown.net)
- Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (En lectura fácil). CERMI. (www.cermi.es)



¿Qué es la Escuela de Vida?

La **Escuela de Vida** designa 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.

Los referentes en que se apoya la filosofía de Escuela de Vida

- El Movimiento de Vida Independiente
- El Modelo Social de discapacidad
- La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad



LA FILOSOFÍA DE ESCUELA DE VIDA

1.- Qué es la Escuela de Vida. Definición y principios

La **Escuela de Vida** designa 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, el cual trataremos con detalle en nuestro tercer apartado, 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.

Si optamos, como padres y madres y, al tiempo, como pertenecientes a una determinada asociación, por trasladar desde el plano teórico al plano de la práctica los postulados de la filosofía de Escuela de Vida, hemos de ser muy conscientes de que transitaremos por paisajes desconocidos.

Situación que nos generará, sin lugar a dudas, dosis de inseguridad que habremos de aprender a controlar si no queremos que el miedo nos lleve a creer que la única opción posible es la que conocemos.

Existen evidencias, como las llevadas a cabo por las entidades de DOWN ESPAÑA pertenecientes a la Red Nacional de Escuelas de Vida, que nos pueden ser de gran utilidad a la hora de llevar a la práctica esta filosofía.

Incluimos, a continuación, los siete principios de la filosofía de Escuela de Vida:

- 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 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 en los profesionales el apoyo necesario para que sus hijos logren avanzar hacia una vida lo más autónoma e independiente posible.

2.- Referentes en los que se apoya la filosofía de 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, como parte de nuestro marco ideológico, 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)¹ que se enfrentaba, abierta y contundentemente, con las concepciones de la época y el paradigma de rehabilitación que orientaba la prestación de los servicios.

Tal y como aparece recogido en el cuadro, las diferencias entre uno y otro paradigma son notables. Como señala Vidal García (2003)²:

“Mientras el paradigma de rehabilitación trata la discapacidad como un problema de la persona, que requiere de “cuida-

¹ Illán, N (2004): El Proyecto Vivienda Independiente. Una Alternativa de Vida Autónoma e Independiente para las personas con discapacidad psíquica. Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia.

² García, J.V. (2003): El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias Internacionales. Madrid. Fundación Luis Vives.



Características	Paradigma de rehabilitación	Paradigma de Vida Independiente
Definición del problema	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.
Localización del problema	Está en el individuo debido a su discapacidad.	Está en el entorno físico y en los procesos de rehabilitación.
Solución al problema	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.
Rol Social	Paciente / cliente del médico.	Usuario y consumidor.
Quién tiene el control	Los distintos profesionales que atienden a la persona con discapacidad.	Auto-control como usuario y consumidor.
Resultados deseados	Máxima capacidad para realizar las actividades de la vida diaria.	Calidad de Vida, a través de la autonomía personal y la vida independiente.

Cuadro Nº 1: 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.

*dos” 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 disca-*

pacidad que quieren 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).

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

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”* (2004.pp.22).

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.

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 independiente³. 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 sobre los Derechos de las personas con Discapacidad

La filosofía de Escuela de Vida encuentra en la Convención un referente legal valiosísimo a la hora de, no sólo favorecer que las personas con discapacidad intelectual lleguen a controlar su vida,

³ Ver el segundo principio de la Escuela de Vida



sino que este control pueda llegar a ser realmente efectivo en todos los ámbitos de su 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 cuándo esos derechos les están siendo vulnerados.
- Se les facilite el asesoramiento necesario para que hagan valer sus derechos allá donde sea necesario.



1.- QUÉ RASGOS CARACTERIZAN A UNA ENTIDAD QUE OPTA POR ASUMIR LA FILOSOFÍA DE ESCUELA DE VIDA:

- El objetivo de todas las actuaciones que se llevan a cabo es trabajar, junto a la persona con discapacidad, para la consecución de una Vida Autónoma e Independiente.
- Promover el uso prioritario de los servicios ordinarios de la comunidad (Escuela inclusiva, empleo, ocio, etc.), como exigencia de la normalización y demanda de las propias personas con discapacidad intelectual.
- Trabajar también por la normalización de las instituciones, de la sociedad y de los servicios, para que acepten la normalización desde la diversidad.
- Los profesionales deben interrogarse continuamente si sus intervenciones están de acuerdo con la filosofía y postulados de la Escuela de Vida.
- Promover, respetar y velar porque se cumplan los derechos reconocidos de las personas con discapacidad.
- Los profesionales deben respetar el ritmo individual de expresión y aprendizaje evolutivo, evitando la actitud directiva y las imposiciones.



- Primar y fomentar el conocimiento de las competencias individuales y promover al máximo las capacidades de las personas como base de su desarrollo y no acentuar la discapacidad.
- Promover el uso de los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal e independencia para los usuarios (SEPAP).
- Favorecer la participación de las personas con discapacidad en la elección y elaboración de los programas a llevar a cabo que den respuesta a sus necesidades.
- Creer que la vida de una persona con discapacidad tiene el mismo sentido que la vida de una persona sin discapacidad. Es necesario que las personas con discapacidad puedan ejercer el control de su propia vida, siendo los protagonistas de ella y favoreciendo la toma de sus propias decisiones.
- Promover y crear espacios de trabajo con las familias, implicándolas en el proceso formativo de sus hijos.



2.- CUÁL SERÍA EL PAPEL DE LAS FAMILIAS EN UNA ENTIDAD QUE OPTA POR ASUMIR LA FILOSOFÍA DE ESCUELA DE VIDA:

- Velar para que el trabajo que se lleva a cabo con sus hijos promueva su mayor grado de autonomía e independencia posibles.
- Ganar en competencias. *Ejemplo: Aprender a apreciar y respetar los derechos de sus hijos.*
- Promover que sus hijos tomen decisiones de su propia vida, aunque estén en desacuerdo con ellas y en riesgo de equivocarse.
- Ser agentes que promocionan la reflexión a sus hijos en la toma de decisiones sin instrumentalizarlas ni influenciarlas.
- Entender a su hijo como tal, una persona útil a la sociedad, a la comunidad, a la familia.
- Creer y centrar esfuerzos en fomentar las capacidades de su hijo.



- Comprometerse e implicarse en el proceso de sus hijos, ofreciéndoles oportunidades de aprender a vivir de forma independiente.
- Manejar el Manual de: Lo que dicen las familias. 12 claves para la autonomía de las personas con síndrome de Down.
- Asumir y aceptar un cambio de mentalidad en su forma de actuar.
- Ser los principales portavoces y defensores de la filosofía y principios de la Escuela de Vida.
- Ser promotores en la elaboración de oportunidades y situaciones que ayuden al desarrollo de sus hijos.
- Cambiar la actitud protectora, por la promoción de sus hijos en la inclusión y normalización.
- Cambiar la imposición y su actitud directiva, por una comunicación que suscita la toma de decisiones.



3.- QUÉ IMPLICACIONES TIENE PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD ESTAR EN UNA ENTIDAD QUE HA OPTADO POR SEGUIR LA FILOSOFÍA DE ESCUELA DE VIDA

- Se va a encontrar con una entidad en la que participa en la elaboración de su itinerario formativo y va a ser un agente activo.
- Se va a encontrar con profesionales comprometidos que dan respuestas a sus necesidades e intereses.
- Se va a encontrar con una entidad que le orienta hacia los servicios de la comunidad, antes que creárselos específicamente.
- Va a estar en una entidad que no solamente va a velar porque se cumplan sus derechos reconocidos, si no que le asesorará y/o emprenderá las acciones pertinentes cuando éstos sean vulnerados.



- Se va a encontrar con familias que apoyarán sus decisiones para que pueda controlar su propia vida.
- Se va a encontrar con entidades que le va a incluir dentro de su Junta Directiva, con voz y con voto, dándole el apoyo necesario no sólo para que su participación sea efectiva, sino para que sea transmitida a los demás usuarios.
- Encontrará una entidad que fomenta su autonomía e independencia a partir de promover espacios reales para la toma de decisiones.
- Encontrará una Entidad que le da la posibilidad de tener vivencias y experiencias que emocionan y promueven el deseo de vivir con y de lo aprendido. Esto produce un mayor sentimiento de capacidad, de ser necesitado por otro y por tanto un mayor grado de satisfacción.



¿Qué es un SEPAP?

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 más 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.

PROGRAMAS INCLUIDOS EN LOS SEPAP

- Atención temprana.
- Asistencia personal para personas con grave discapacidad.
- Los de habilitación funcional y adquisición de habilidades sociales.
- Los de formación prelaboral especializada.
- Los de apoyo para el acceso al trabajo ordinario.
- Los de apoyo para una vida más autónoma, en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria, en el ejercicio pleno de los derechos ciudadanos, en el uso de los servicios y recursos públicos, en el ocio y en la consecución de una vida independiente.
- Los destinados a la Vida Independiente y a la formación de una familia propia.



¿Por qué los SEPAP?

- Porque lo que nuestros hijos **no necesitan**, ni les sirve de nada, es que otras personas realicen por ellos sus actividades de la vida diaria; es más, si así se hiciera, se conseguiría el efecto contrario al pretendido: se promovería su dependencia, nunca su autonomía.
- Porque lo que a nuestros hijos **les conviene** es que se les faciliten los apoyos que precisan para que ellos puedan realizar las actividades básicas de la vida diaria por ellos mismos.
- Porque la Ley 39/2006 de promoción de la **autonomía personal** y atención a las personas en situación de dependencia, define la autonomía personal como la capacidad de actuar “por propia iniciativa” y con “normas y preferencias propias”.
- Porque la Ley antes referenciada crea en su catálogo de Servicios todo un **Servicio de Promoción de la Autonomía Personal** junto con los Servicios de Atención Residencial de Centro de Día, de Centro de Noche, de Atención domiciliaria, Teleasistencia. Configurando, todos y cada uno de estos servicios, como un derecho de las personas dependientes.



LOS SERVICIOS DE PROMOCION DE AUTONOMIA PERSONAL EN EL MARCO DE LA LEY DE DEPENDENCIA

1.- Los SEPAP como respuesta a los principios de la Convención y a los postulados de la Escuela de Vida

Si la Convención establece unos derechos para nuestros hijos en todos los ámbitos de su vida en condiciones de igualdad con el resto de personas que conforman la sociedad y, al mismo tiempo establece la obligación, por parte de las administraciones publicas, de organizar y planificar los apoyos precisos para hacer efectivo este derecho de participación plena, parece razonable pensar en la dificultad que para hacer efectivo ese derecho tienen los modelos tradicionales, asistenciales y especiales que han venido dominando la atención del colectivo de personas con discapacidad intelectual en el que nuestros hijos están encuadrados.

Parece razonable pensar la dificultad de planificar y organizar para ellos un modelo de vida autónoma e independiente en el marco de una residencia, de un centro de día o de noche, de una atención domiciliaria o cualquier otra forma especial que les prive del contacto y participación plena en la sociedad que les rodea.

La filosofía de Escuela de Vida, tal y como hemos tenido ocasión de describir en el apartado anterior, desde el momento en que se encuentra fuertemente vinculada con el Modelo Social de discapacidad, el cual también está presente en el espíritu de la Convención, se constituye en un claro referente a la hora de poder orientar cualquier ini-

ciativa 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 pasa 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 los derechos que tienen sobradamente reconocidos.

2.- ¿Qué es un SEPAP?

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.



Los servicios **específicos** de promoción de la autonomía personal destinados a las personas con discapacidad para su rehabilitación, psíquica y física, su integración educativa, su acceso a la cultura, la formación profesional y laboral, su acceso prioritario al empleo ordinario o protegido y el fomento de la vida autónoma e independiente, se prestarán en la forma establecida en la legislación sectorial específica, con sus propios criterios y procedimientos de reconocimiento, declaración y calificación de grado y su criterio de preferencia en la distribución de recursos, pero con pleno sometimiento –por lo demás– a las disposiciones generales establecidas en el título preliminar y en general de lo dispuesto en la Ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

Estos Servicios incluirán, en particular programas de:

- Atención temprana.
- Asistencia personal para personas con grave discapacidad.
- Los de habilitación funcional y adquisición de habilidades sociales.
- Los de formación prelaboral especializada.
- Los de apoyo para el acceso al trabajo ordinario.
- Los de apoyo para una vida más autónoma, en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria, en el ejercicio pleno de los derechos ciudadanos, en el uso de los servicios y recursos públicos, en

el ocio y en la consecución de una vida independiente.

3.- ¿Por qué un SEPAP? Cuatro razones

Porque lo que nuestros hijos/as **no necesitan**, ni les sirve de nada, es que otras personas realicen por ellos sus actividades de la vida diaria; es más, si así se hiciera, se conseguiría el efecto contrario al pretendido: se promovería su dependencia, nunca su autonomía.

Porque lo que a nuestros hijos/as **les conviene** es que se les faciliten los apoyos que precisan para que ellos puedan realizar las actividades básicas de la vida diaria por ellos mismos.

Porque la Ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, define la **autonomía personal** como la capacidad de actuar “por propia iniciativa” y con “normas y preferencias propias”.

Porque la Ley antes referenciada crea en su catálogo de servicios todo un **Servicio de Promoción de la Autonomía Personal** junto con los Servicios de Atención Residencial de Centro de Día, de Centro de Noche, de Atención domiciliaria, Teleasistencia. Configurando, todos y cada uno de estos servicios, como un derecho personal de las personas dependientes.



4.- ¿Podemos tener un SEPAP en nuestra asociación?

Responder a esta pregunta en sentido positivo o negativo es realmente sencillo. Pero, en nuestra opinión, la respuesta positiva requiere por parte de una asociación el plantearse un proceso de cambio, minuciosamente planificado, que les haga transitar **desde el modelo actual de atención**, caracterizado por una fuerte fragmentación de la respuesta, o lo que es lo mismo, una suma de programas y proyectos que raramente obedecen a una filosofía y líneas de actuación comunes y sujetos a las líneas de subvención graciable que cada administración dispone en cada momento y según sus presupuestos, **a un modelo basado** en la conse-

cución de los objetivos marcados por la Convención y el Modelo Social de Discapacidad, fundamentados en los **derechos** de las personas con discapacidad, exigibles a esas administraciones públicas al mismo nivel que la educación, que la sanidad y que las pensiones.

En la Región de Murcia existe el primer referente de un Servicio Específico de Promoción de la Autonomía Personal, que figura en el catálogo de servicios de la Comunidad Autónoma de Murcia y un Servicio registrado por FUNDOWN que las familias de las personas con discapacidad intelectual pueden solicitar en los programas de atención individual previstos en la Ley, que le garantiza la atención como derecho en ese Servicio.



- Propuesta de Modelo de Servicio de Promoción de la Autonomía Personal.
Documento del CERMI Estatal.
Aprobado por el Comité Ejecutivo del CERMI Estatal el 22 de mayo de 2008.



FUNDACIÓN **MAPFRE**

