



Nuestras asociaciones OPINAN

REPRESENTANTES DE CUATRO ASOCIACIONES ADSCRITAS A LA RED NACIONAL DE ESCUELAS DE VIDA (RNEV) OPINAN SOBRE LO QUE HA SUPUESTO PARA ELLAS LA INCORPORACIÓN A ESTE MOVIMIENTO QUE ABOGA POR LA VIDA INDEPENDIENTE. PARA CONOCER LO QUE ESTE MOVIMIENTO SIGNIFICA, NOS HA BASTADO CON ENLAZAR LOS TÍTULOS DE SUS INTERVENCIONES: **UNA UNIVERSIDAD PARA LA VIDA**, QUE PERMITA **CAMINAR, DE LA MANO, HACIA EL FUTURO PARA ALCANZAR LO INALCANZABLE.**

DOWN HUELVA

Elena Fernández Pineda

UNA UNIVERSIDAD PARA LA VIDA

Soy madre y coordinadora del Proyecto Amigo y Vivienda Compartida en DOWN Huelva, y ante la oportunidad de poder expresarme, opinar sobre el Proyecto y contar nuestras experiencias, me gustaría hacerlo de una manera reivindicativa mediante una llamada tanto a los padres como a las diferentes administraciones públicas.

Si he luchado para que la Asociación a la que pertenezco forme parte de la red y sigo luchando y trabajando para formarme y para que se formen y conozcan la filosofía del Proyecto todos los miembros de la Asociación,

es porque creo y confío en él igual que confío en la universidad a la que mandé a mi otro hijo para que realizara sus estudios.

Pienso que ésta puede ser la universidad de nuestros hijos discapacitados intelectuales (D. I.). Es una universidad para la vida en la que podrán conseguir el título de licenciados en autonomía, respeto, autoestima, capacidad de decidir, uso de su libertad, amistades y de todo aquello que todos queremos para cualquiera de nuestros hijos.

Pasado ese período de convivencia y formación podrán optar, si es posible, por seguir viviendo independientes o si, por la razón que sea, tienen que volver con sus familiares (padres,

hermanos, cuñados), este período les habrá servido para no ser una carga familiar, al contrario, pueden llegar a ser incluso una gran ayuda.

Por todo ello, tanto padres como Administración deben tener conocimiento de esta "Universidad de la Vida". Los unos por el bien de sus hijos y los otros para que nos ayuden económicamente proporcionando medios y facilidades para que nuestros hijos, de forma igualitaria, tengan, si lo desean, la oportunidad de acceder a ella, del mismo modo que los no discapacitados que quieren y se esfuerzan, acceden a las distintas universidades que existen en todo el país. Hasta ahora, la formación de técnicos, jóvenes (con y sin discapacidad)

y padres que pertenecen al Proyecto, se costea a base subvenciones que a veces ni siquiera llegan y por tanto todo corre a cuenta de los padres y de las asociaciones que pueden permitírselo.

Considero que este Proyecto es la esperanza de muchos padres y madres para solucionar el futuro de sus hijos D. I. el día que ellos falten. Por tanto, la Administración no puede permanecer ajena ni impasible ante él, sino que tendría que conceder ayudas suficientes para llevarlo a cabo a todas aquellas asociaciones que hayan firmado o quieran adherirse al mismo.

En realidad, no sólo estamos resolviendo el futuro de nuestros hijos sino que les estamos resolviendo una papeleta y un compromiso que ellos tienen con estos ciudadanos que como tales también tienen sus derechos.

En el mejor de los casos, lo único que hasta ahora les ofrecía la Administración era el centro específico, la residencia o el piso tutelado, situaciones éstas, que para una población de D. I.

puede que sea aceptable pero para otra es como cortarles las alas e impedirles ser libres, autónomos y decidir por ellos mismos, cosa que, después de una formación como la que ofrece este Proyecto, está más que demostrado que son capaces de llevar a cabo sin dificultad.

DOWN JEREZ ASPANIDO

Vanesa García Soria

CAMINAMOS HACIA EL FUTURO

Si hace un año nos hubieran dicho el cambio al que se iba a someter nuestra Asociación no lo habríamos creído. Cambios importantes que han venido en parte promovidos por la participación de DOWN JEREZ ASPANIDO en la Red Nacional de Escuelas de Vida.

Aunque formamos parte de ella desde sus inicios no fue hasta hace un año cuando empezamos a participar activamente, asistiendo a sus cursos y conociendo a sus miembros. Los profesionales anteriores no habían adquirido el necesario compromiso y no tenían la capacidad suficiente para

entender la filosofía de Escuela de Vida. Querían imponer su propio criterio y filosofía, que no concordaban con los principios de Escuela de Vida, creando desconcierto entre sus componentes y retraso en la dinámica de trabajo.

Durante este periodo no todo ha sido fácil, al contrario, ha supuesto en primer lugar frustración, incertidumbre, desconcierto, temores y, sobre todo, impotencia por no hacer bien las cosas.

Actualmente todo está en marcha. Tenemos a nueve jóvenes en el Proyecto Amigo, además de nueve familias comprometidas, y la Asociación funciona con una visión globalizada de Escuela de Vida sabiendo que caminamos hacia el futuro.

Pertenecer a la RNEV ha supuesto además recibir el apoyo, la cooperación y el sentir de otras asociaciones y de cada uno de sus miembros, y de cierta manera, sentirse arropado y apoyado, creándose en nuestro caso, lazos de amistad, entre otras, con la Asociación de Huelva. Y no sólo entre sus coordinadores sino entre los jóvenes, profesionales, padres y voluntarios, ya que al fin al cabo todos estamos en el mismo barco.

En todo este proceso muchas cosas han cambiado. Ello ha supuesto redefinir los cimientos de nuestra Asociación, trabajar sabiendo el camino que queremos tomar y los objetivos que queremos conseguir: que nuestros jóvenes ganen en autonomía, autoestima y sobre todo que ganen un sitio en este lugar llamado sociedad.

Si una cosa hemos aprendido es que el buen piloto es aquél que conduce su nave con el viento en contra, la vela rota y sabe llevarlo a puerto. Para nosotros Nuria ha sido ese. Muchas gracias.



Intervención de Nuria Illán ante el equipo de DOWN HUELVA

DOWN MENORCA

Montse Esbert

DE LA MANO

Hace escasamente un año, DOWN MENORCA entró a formar parte de la Red Nacional de Escuelas de Vida (RNEV). Poner en marcha el Proyecto de Vida Independiente ha supuesto un proceso de transformación muy importante para nuestra Asociación, un cambio de mentalidad que ha hecho necesaria la reorganización y la planificación de las acciones que se tienen que realizar en base al establecimiento de la filosofía, los principios y los valores de la Escuela de Vida.

Siendo una Asociación pequeña (tan sólo 30 miembros) y con una experiencia relativamente corta, poner en marcha dicho Proyecto supuso un reto importantísimo para la entidad, tanto a nivel institucional y económico como personal y profesional.

Varios han sido los desencadenantes que propiciaron la puesta en marcha de la Escuela de Vida. Lo cierto es que uno no siempre sabe por qué suceden las cosas en un determinado momento, pero lo que sí es cierto es que suceden por la convergencia de varios factores: una Junta Directiva emprendedora, unos profesionales comprometidos, unas familias ilusionadas, unos jóvenes con ganas de aprender y de implicarse en el Proyecto y saber que no estás solo en el camino. El hecho de conocer la existencia de la RNEV y poder contar con su apoyo fue sin duda lo que nos dio la suficiente confianza y valentía para iniciar el camino hacia la Vida Independiente.

El trabajo en red permite estar en contacto con otras asociaciones, con sus



El equipo de DOWN MENORCA en el Primer Encuentro Nacional del Proyecto Amigo

profesionales, sus jóvenes y sus familias, y ofrece también la posibilidad de compartir experiencias y trabajar de manera conjunta para mejorar la calidad de nuestras intervenciones. Además, contempla la formación como un aspecto fundamental del proceso de enseñanza-aprendizaje de todas las personas implicadas y ofrece la oportunidad de conocer de primera mano dicha experiencia, dar nombre a los verdaderos protagonistas y establecer relaciones de amistad.

La cooperación, la confianza, el respeto, la responsabilidad y la ayuda son los valores guía que rigen la Escuela de Vida, los mismos valores que impregnan la red, y son los valores que hemos de ser capaces de transmitir a nuestros profesionales, a nuestros jóvenes y a sus familias.

La Escuela de Vida es ya una realidad para DOWN MENORCA; aquello que parecía un sueño inalcanzable se está haciendo realidad: poner en marcha el Proyecto Amigo y abrir sus puertas a la Vivienda Compartida.

DOWN MENORCA está aquí, peque-

ña, perdida entre las aguas, desconocida para muchos. Está aquí, cogida de la mano, fuertemente asida a otras asociaciones, luchando con fuerza para defender los derechos de las personas con diversidad funcional y velar por su dignidad. Está aquí, trabajando conjuntamente para conseguir un objetivo común: que el deseo de vivir de manera independiente de Dani, de Julia, de Sandra, de Natalia, de Pedro... se convierta en una realidad.

DOWN VIGO

Laura Pereira Sío

ALCANZAR LO INALCANZABLE

La Asociación DOWN VIGO se adhirió, en diciembre del año 2005, a la Red Nacional de Escuelas de Vida formada por varias entidades de todo el territorio nacional, que comparten un interés prioritario: conseguir que las personas con síndrome de Down y/o discapacidad intelectual, alcancen las mayores cotas posibles de autonomía e independencia en todos los ámbitos vitales. En DOWN VIGO

se alzan como objetivos a seguir: favorecer el desarrollo individual, la integración social y la autonomía de estas personas. Estos objetivos forman parte del plan de acción que desde nuestros inicios, en el ya lejano año 1989, marcan las pautas de los diferentes programas que desarrollamos.

En DOWN VIGO comenzamos a valorar la posibilidad de adherirnos a la Red Nacional de Escuelas de Vida, cuando miembros de la Asociación que habían entrado en el proyecto Empleo con Apoyo encuentran un trabajo, expresando así el deseo de desarrollar en un futuro una vida independiente. Fueron sus inquietudes, su perseverancia y estos planes de futuro lo que nos llevó a informarnos sobre la RNEV. Los objetivos que ellos persiguen son los mismos por los que trabajamos desde nuestra entidad. Si todos nos dirigimos hacia una misma dirección ¿por qué no unirnos a la Red?

La entrada en la RNEV supuso la posibilidad de construir un peldaño más con el que poder proporcionar a los miembros de nuestra entidad, las herramientas necesarias para la consecución de su autonomía.

Meses después, en marzo del 2006, y gracias al trabajo conjunto de toda la Asociación: familias, profesionales, y Junta Directiva, conseguiríamos, tras mucho esfuerzo, que el proyecto Vivienda Compartida: se hiciera realidad. Iniciamos el proyecto con una usuaria, Ana Belén y una mediadora, Ana Domínguez, que convivirían en un piso. Los comienzos fueron muy duros, tanto para ellas como para nosotros, los profesionales. Durante este año y medio hemos contado con la ayuda incansable de Ana Domí-

guez, y más tarde, con cuatro apoyos de fin de semana y vacaciones: Noemí, María, Ana Rodríguez, y más recientemente, Belén. Gracias a su interés y motivación, podemos seguir llevando a cabo este Programa.

En noviembre del 2006, se puso en marcha el Proyecto Amigo, como respuesta a la demanda de Javi, Nerea, Andrea, Iria y Miguel, miembros de la Asociación, que expresan su deseo de aprender a ser autónomos y pasar en un futuro por la experiencia de Vivienda Compartida. Así, paulatinamente nos hemos ido llenando de confianza y de más optimismo aún, y hemos seguido caminando. En marzo del 2007, las chicas se mudaron al nuevo piso que el Ayuntamiento de Vigo ha cedido a la Asociación, por un período de 25 años, para el desarrollo del Programa.

Pertenecer a la RNEV ha permitido a nuestra Entidad, además de que se materialice el Proyecto, a no perder la fe en lo que estamos haciendo, a no desesperar si encallamos, a saber que dar un paso atrás no significa retroceder sino tomar impulso para que el siguiente sea más largo y seguro. Gracias a la RNEV y a la formación, nos hemos conocido, nos hemos auto/evaluado, hemos compartido experiencias, sentimientos e ideas, hemos escuchado a los protagonistas, hemos aprendido, nos hemos empapado de la experiencia de quien lleva muchos años en este camino, y lo más importante, seguimos trabajando unánimemente por un mismo fin. En DOWN VIGO, luchamos por conseguir que Javi, Ana, Iria, Andrea, Nerea y Miguel, y todos aquellos que les sigan, sean personas adultas, autónomas e independientes.

¿QUÉ ES LA RED NACIONAL DE ESCUELAS DE VIDA?

La **Red Nacional de Escuelas de Vida** es la puesta en práctica de un nuevo modelo formativo para la promoción de la *vida autónoma e independiente* de las personas con discapacidad intelectual. Fue constituida el 28 de enero de 2006, durante el encuentro de directivos de DOWN ESPAÑA celebrado en Murcia, y está basada en los trabajos llevados a cabo por FUNDOWN a lo largo de ocho años de experiencia. La Red, que se suma a los otros modelos de prestación de servicios ya existentes, abre una nueva perspectiva para las personas con discapacidad intelectual. A partir de ahora, las residencias, las mini-residencias y los pisos tutelados, han dejado de ser la única alternativa posible a la vida en el hogar.

Actualmente forman parte de la Red Nacional de **Escuelas de Vida** estas doce entidades:

- ✓ Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia. FUNDOWN Murcia.
- ✓ Asociación de padres de niños con Síndrome de Down. ASPANIDO Jerez de la Frontera [Cádiz].
- ✓ Asociación Síndrome de Down de Málaga.
- ✓ Asociación Síndrome de Down de Córdoba.
- ✓ Down Lleida.
- ✓ Down Extremadura.
- ✓ Down Compostela. Santiago de Compostela [La Coruña].
- ✓ Down Valladolid.
- ✓ Asociación Síndrome de Down de Granada. GRANADOWN Granada.
- ✓ Down Vigo.
- ✓ AONES Huelva.
- ✓ Down Menorca.

COMITÉ NACIONAL DE LA RNEV

Pedro Otón Hernández, Presidente de DOWN ESPAÑA y de FUNDOWN

Enrique Rosell Vergara, miembro de la Junta directiva de Down Málaga

Nuria Illán Romeo, asesora pedagógica de FUNDOWN y Coordinadora nacional de la RNEV.

Más información sobre la **RNEV** en www.mvai.org.