

FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN

**Servicio de apoyo a la vida
independiente “Me voy a casa”**

**Informe del grupo focal de
autogestores.**

Autogestores: Olga Aranda, Rosario Blanco, Eugenia Borderias, Anna Caralt, Mireia Costa, Albert Diaz, Montserrat García, Clara Herbàs, José Luis Tapia, Andreu Trias, Montserrat Vilarrasa, Glòria Vilaseca.

Colaboradores: Catalina Ramón, Ana Martínez, Acrles Mestres

Redacción y coordinación: Pep Ruf i Aixas

1.- Presentación de la Fundación Catalana Síndrome de Down (FCSD)

La Fundación Catalana Síndrome de Down (FCSD) es una entidad privada, ubicada en la ciudad de Barcelona (España), sin ánimo de lucro, que fue constituida el 30 de marzo de 1984.

La Fundación nació como iniciativa de un grupo de padres y profesionales con el objetivo de profundizar en el síndrome de Down (SD) a través de la investigación y la experiencia práctica en los campos de la pedagogía, la psicología, la medicina y el área social. Ha contado desde sus inicios, cuando se ha creído necesario, con la valiosa aportación y participación directa de los científicos internacionales más prestigiosos relacionados con temas que afectan al síndrome de Down.

El equipo técnico consta de profesionales de la psicología, pedagogía y medicina y cuenta con un grupo de asesores científicos. El carácter pionero de la Fundación la constituye en punto de referencia consultado por entidades públicas y privadas de dentro y fuera del Estado español. El espíritu que quiere transmitir la FCSD es el de que las personas con síndrome de Down tienen unas capacidades inherentes y también tienen el derecho a recibir los recursos adecuados a sus necesidades individuales, con el fin optimizar su desarrollo.

Nuestra visión: Un mundo en el que las personas con discapacidad participen de forma plena en la sociedad, en igualdad de condiciones que el resto de la población.

Nuestra misión: Mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down o con otras discapacidades intelectuales, facilitando su total inclusión en la sociedad y la consecución del máximo grado de bienestar, autodeterminación, desarrollo personal, respeto y dignidad.

Nuestros objetivos:

- Crear, ampliar y mejorar los servicios que en cada momento se consideran necesarios para cubrir las necesidades que surgen.
- Ser un órgano permanente de estudio, investigación y formación en los ámbitos biomédico, psicológico, pedagógico y social.
- Realizar cualquier otra actividad relacionada con los anteriores objetivos que responda a las necesidades sociales, personales y familiares de las personas con discapacidad

2.- Presentación del Servicio de Apoyo a la Vida Independiente «Me voy a casa»

Desde el año 2000 el Servicio de Apoyo a la Vida Independiente "Me voy a casa" promueve la autonomía personal y la inserción social de la persona con discapacidad intelectual haciendo posible la oportunidad de vivir de manera independiente.

Como primera experiencia pionera en todo el estado español, ofrecemos los apoyos personales y el seguimiento cercano de un equipo de profesionales para que la persona gestione las actividades de la vida diaria (AVD) en su casa y en la sociedad, en condiciones de bienestar y seguridad.

El servicio está acreditado por el Departamento de Bienestar Social y Familia de la Generalitat de Catalunya, como prestación social reconocida en la cratera de servicios sociales para toda la población.

El objeto del servicio es diseñar, planificar y proveer los apoyos individuales que la persona necesite en su casa y en la comunidad para vivir de manera autónoma.

Nuestros objetivos son:

- Ofrecer los apoyos que faciliten la autonomía en las AVD: la salud, la casa, el dinero, etc.
- Promover que la persona tome sus decisiones vitales con apoyo.
- Garantizar la participación y el acceso a los recursos sociales.
- Mediar con los entornos y los referentes naturales de la persona.
- Procurar la máxima calidad de vida.

Durante estos 12 años el servicio ha atendido a 70 personas con discapacidad intelectual que han podido acceder a una vida independiente. Se estima que en toda Catalunya reciben un servicio como el nuestro unas 900 personas con discapacidad.

3.- Ubicación geográfica del proyecto: Barcelona (España)

Barcelona es una ciudad de España, capital de la Comunidad Autónoma de Catalunya. Con una población de 1.619.337 habitantes en el año 2010, es la segunda ciudad más poblada de España y la undécima de la Unión Europea (U.E.). El área metropolitana de Barcelona cuenta con **5.029.181** habitantes (2011), haciéndola la sexta más poblada de la Unión Europea.

Se ubica a orillas del mar Mediterráneo, unos 120 km al sur de la cadena montañosa de los Pirineos y de la frontera con Francia, en una llanura limitada por el mar al este, la Sierra de Collserola al oeste, el río Llobregat al sur y el río Besós al norte. Por haber sido capital del Condado de Barcelona, se suele aludir a ella con la denominación de *Ciudad Condal*.

Barcelona ha sido escenario de diversos eventos mundiales, que han contribuido a configurar la ciudad y darle proyección internacional. Los más relevantes han sido la Exposición Universal de 1888, la Exposición Internacional de 1929, los Juegos Olímpicos de verano de 1992 y el Fórum Universal de las Culturas 2004. Es también sede del secretariado de la Unión para el Mediterráneo.

En la actualidad, Barcelona está reconocida como Ciudad global por su importancia cultural, financiera, comercial y turística. Posee uno de los puertos más importantes del Mediterráneo y es también un importante punto de comunicaciones entre España y Francia, debido a las conexiones por autopista y tren de alta velocidad. El aeropuerto de Barcelona fue utilizado por cerca de 30 millones de pasajeros en 2010

Barcelona se divide administrativamente en diez distritos, cada uno funciona como un ente político con competencias propias dentro del Gobierno local de la ciudad. La mayoría de los Distritos corresponden a antiguos municipios independientes que fueron anexionados a la ciudad durante los siglos XIX y XX, y que todavía conservan su propia personalidad.

El Ayuntamiento de Barcelona tiene el objetivo de avanzar hacia la plena autonomía de las personas con discapacidad mediante la accesibilidad física y comunicativa, la garantía de acceso a viviendas accesibles y asequibles, y la promoción social, educativa y laboral". De acuerdo con esta misión, el Instituto Municipal de Personas con Discapacidad establece los siguientes objetivos:

- 1. Accesibilidad física y movilidad:** *conjunto de actuaciones para garantizar el acceso y la utilización de todo el espacio urbano, sus elementos, los edificios, equipamientos y transporte público.*
- 2. Accesibilidad comunicativa:** *garantizar el acceso a la información, els trámites, gestiones municipales y las actividades culturales.*
- 3. Vivienda:** *promover viviendas asequibles y accesibles, adaptadas, con la incorporación de la domótica y ayudas técnicas.*
- 4. Autonomía personal y vida independiente:** *fomentar servicios que hagan posible la vida cotidiana, el acceso a la educación, al trabajo, a la salud, a la práctica deportiva y al ocio. También incluye el despliegue de servicios sociales para personas con discapacidad.*
- 5. Participación ciudadana:** *promover la participación ciudadana de las personas con discapacidad y la promoción del asociacionismo.*
- 6. Investigación y conocimiento:** *potenciar el conocimiento de los problemas de las personas con discapacidad, para el estudio, análisis y el diseño de proyectos innovadores.*

4.- Barcelona y la vida independiente.

El fomento de la autonomía personal y la vida independiente de las personas con discapacidad incluye todos los servicios que hacen posible la vida cotidiana en igualdad de condiciones.

El derecho se compone, de acuerdo con la Convención de la ONU, de las facultades que los poderes públicos no articulan por razones de beneficencia pública sino porque son verdaderos derechos subjetivos exigibles por parte de sus titulares. Este derecho, que puede comportar el cumplimiento de diversas prestaciones, busca el goce de la autonomía individual.

La autonomía individual de la Convención se refiere a la autonomía física e intelectual, y está ligada al concepto de dignidad humana. El derecho a la vida independiente atañe a aquellas personas que necesitan servicios y asistencia para el desarrollo de actividades fundamentales para la vida diaria y para el correcto ejercicio de sus derechos.

Los poderes públicos, de acuerdo con el texto internacional, han de asegurar el derecho de vivir de forma independiente y la inclusión en la comunidad, para evitar el aislamiento o segregación.

El derecho a vivir de forma independiente implica que los ciudadanos pueden necesitar apoyos en forma de servicios de asistencia domiciliaria, residenciales o de asistencia personal de acuerdo con sus singularidades. Este derecho ha de proteger la libre elección de la persona sobre con quien y como quiere vivir.

Establecer que los servicios comunitarios sean inclusivos y atiendan la singularidad de la ciudadanía deriva en garantizar la igualdad de oportunidades y la no discriminación que propugna la Convención. En la ciudad de Barcelona se han concretado diferentes servicios con el objetivo de garantizar la autonomía personal en la vida cotidiana para personas con discapacidad.

El “Proyecto para la autonomía personal y la vida independiente”, pionero en su ámbito, se plantea como un servicio determinado para las necesidades individuales de cada uno. El programa prescribe indicadores de calidad que permiten una evaluación útil en cuanto a su rentabilidad, no sólo económica y organizativa sino también social.

Los proyectos desarrollados han demostrado igual costes económico que los servicios residenciales, ya que de forma individual el 40% de los casos son menos costosos, un 30% tienen el mismo coste y el 30% restante tiene un coste más elevado. Los participantes señalan como, gracias al proyecto, han podido

reconstruir relaciones familiares y de amistad. Otra iniciativa dentro de este programa es el proyecto “Me voy a casa” de la Fundación Catalana Síndrome de Down.

5.- Presentación de grupo focal



Este grupo focal se organizó desde el servicio de apoyo a la vida independiente “Me voy a casa” de nuestra Fundación, por lo que está formado por personas con discapacidad intelectual que viven de manera autónoma.

Son personas que han elegido donde y con quien querían vivir: solos, en pareja o con amigos. La mayoría de ellos se han emancipado de sus familias como consecuencia del deseo de un proyecto de vida propio apoyado por sus referentes principales. Otros usuarios del servicio provienen de servicios residenciales a los que accedieron en sus momento por necesidades sociofamiliares, en ningún caos por voluntad propia. Y también tenemos personas que han empezado a vivir solos en el momento en que perdieron a sus familias de origen, lo cual supuso añadir al dolor de la pérdida personal, la dificultad de resolver como se organizarían su nueva vida y quien los ayudaría.

Los participantes de éste grupo focal son 14 usuarios/as del servicio que forman parte de algún grupo de autogestores de nuestra Fundación y que aceptaron la invitación para esta reunión. La mayoría de ellos trabajan en empresas ordinarias y algunos en centros especiales de empleo, esta diferencia se manifiesta principalmente a nivel económico ya que los primeros tienen mejores condiciones materiales y laborales.

Su testimonio representa perfectamente al del resto de usuarios/as del servicio. Hemos transcrito literalmente los temas tratados en la reunión del grupo focal para ser lo más fieles posibles a la expresión de sus opiniones.

Creemos que este grupo focal refleja la realidad de unas personas que han podido acceder a una vida independiente y ello demuestra dos cosas importantes: que es posible y que todavía conocemos a muchas personas que no han podido ejercer este derecho ¿Por qué?

6.- Transcripción de la sesión del grupo focal.

Bienvenidos, gracias por venir a esta reunión de grupo focal que hemos convocado para esta tarde.

Yo soy Pep Ruf, coordinador del servicio de apoyo a la vida independiente “Me voy a casa” de la FUNDACIÓ CATALANA SINDROME DE DOWN, y me acompañan Catalina Ramón (educadora social), Ana Martínez (persona de apoyo) y Carles Mestres (estudiante en prácticas), todos ellos son colaboradores de nuestro servicio.

Como veis, vamos a grabar esta reunión para poder recoger toda información de lo que hablemos respecto el derecho de las personas con discapacidad a vivir de manera independiente y en la comunidad, que es lo que tenéis en común todos vosotros. ¿Os parece bien?

Todos: Si.

Como sabéis, el año 2006 Naciones Unidas (ONU) publicó la Convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad, en la que se señalan todos aquellos derechos humanos reconocidos para todas las personas, pero que se vulneran con mayor facilidad en vuestro caso.

El gobierno de España firmó y ratificó esta Convención, con lo que se comprometió a revisar todas las leyes y las políticas sociales para personas con discapacidad de nuestro país para garantizar que se cumplen los artículos de esta Convención.

El artículo número 19 de la Convención habla expresamente del derecho a vivir de manera independiente y en la comunidad, porque durante mucho tiempo las personas con discapacidad han vivido con sus familias de origen, o bien eran ingresados en instituciones (servicios residenciales). Todavía es excepcional encontrar personas con discapacidad que vivan solos, en pareja o con algún amigo porque así lo han decidido libremente, como en vuestro caso. Por eso es muy importante conocer vuestra opinión al respecto.

Inclusion-International (I-I) es una organización presente a nivel mundial, que lucha por los derechos de las personas con discapacidad de todos los continentes. Desde la publicación de la Convención de la ONU, I-I está haciendo un seguimiento del cumplimiento de sus artículos. Actualmente, I-I está realizando un informe sobre la visión de lo que significa vivir y ser incluido en la comunidad desde el punto de vista de las personas con discapacidad y sus familias. Este informe se presentará en octubre de 2012 en la Conferencia Internacional de I-I que se celebrará en Washington DC (EEUU). Por eso os hemos reunido hoy aquí, para que podáis explicar vuestra experiencia y dar vuestra opinión de lo que representa que se cumpla el artículo 19.

Así es mi vida:

Si os parece bien, podríamos empezar la reunión presentándonos para conocernos un poco mejor.

- Albert Diaz: Me llamo Albert y tengo 30 años. Vivo en Cornellá del Llobregat y vivo independiente desde hace casi dos años. Trabajo como administrativo en el gobierno regional (Generalitat de Catalunya). Fui yo mismo quien decidió irme de casa porque quería hacer mi vida y crecer como persona. Al principio estuve viviendo solo durante un año, ahora comparto piso con dos chicas sin discapacidad. El piso no es de mi propiedad, es de mi tía y yo alquilo habitaciones a mis compañeras. Considero que tengo una vida satisfactoria aunque siempre es mejorable. Para mi vivir independiente supone tener paz interior y un reto personal, me ayuda a madurar. De momento no tengo pareja pero tengo muchos amigos. Soy un poco variable anímicamente pero muy seguro de lo que pienso y lo que quiero. Me gusta conocer cosas nuevas.
- Anna Caralt: Me llamo Anna y tengo 34 años. Vivo en Barcelona sola desde hace 6 años. Trabajo en un hostel como ayudante haciendo de todo: camarera, limpiando habitaciones, cambiando sábanas... Vivo independiente compartiendo piso con Mireia. Mi familia fue quien me hizo probar la aventura de emanciparme. Mis padres me dijeron que tenía que probarlo porque algún día ellos faltarían, así que me dijeron que era el momento de hacerlo porque todavía contaba con su apoyo si las cosas no salían del todo bien. Con esta decisión me he dado cuenta de lo que podemos conseguir y vivir con ayuda.
- Mireia Costa: Mi nombre es Mireia, soy de Barcelona y tengo 44 años. Hace 6 años que vivo con Anna. Trabajo en un taller para personas con discapacidad preparando catálogos. Fui yo quien insistió en irme a vivir sola, empecé a vivir con Anna después de preguntar a una asistente social de mi trabajo. Ella me informó y siempre he contado con el consentimiento de mis padres. Mi vida se parece mucho a cuando vivía con mi madre pero ahora vivo con una amiga. Tengo flexibilidad de horarios para hacer las cosas, salgo con amigos, leo libros, voy al cine, tengo libertad total.

- Montse García: Yo soy Montse, soy de Badalona y tengo 47 años. Vivo sola con mi gato desde hace 8 meses. Antes estuve durante un año compartiendo piso con un chico, hace ya 4 años que no vivo con mi familia. También he vivido en una habitación de alquiler. Trabajo como jardinera, ya llevo 27 años, casi una vida...
- Olga Aranda: Me llamo Olga, nací en el año 1974 y tengo 36 años. Fui a una escuela ordinaria pero me detectaron un problema y a partir de ahí, mi familia se movió para encontrarme una escuela especial. Estuve allí durante 3 años y después empecé a trabajar. Trabajo en la Generalitat de Cataluña de ayudante de oficio, como subalterna, después de preparar unas oposiciones. Hace tiempo viví sola durante unos meses sin ningún servicio de apoyo pero no salió bien. Ahora vivo independiente en Barcelona desde hace 4 meses y mi padre encontró el servicio de apoyo en el hogar de la Fundación.
- Rosario Blanco: Mi nombre es Rosario, soy de Barcelona y tengo 46 años. Llevo 7 meses viviendo con José Luís, mi novio. Llevamos juntos 15 años. Trabajo en Miton, una empresa especial colocando en cajas productos de maquillaje. Me gustan los puzzles, las pulseras, escribir con en ordenador, hacer ganchillo y punto de cruz, ver películas y jugar con los videojuegos. Soy muy bromista, charlatana, graciosa, trabajadora y algo tímida a veces.
- José Luís Tapia: Yo soy José Luís, tengo 37 años y soy de Barcelona. Trabajo en la misma empresa especial que mi novia, Rosario, desde hace 20 años, encajando productos en paquetería. Antes vivía con mi hermano y sabía que tarde o temprano él se iría con su novia, y yo no quería ser una carga para ellos. Llevaba años queriendo irme a vivir con mi novia. Vivimos juntos desde hace 7 meses y estamos muy contentos. Mi madre ya no está pero yo tengo que seguir mi vida. Ahora con el apoyo he aprendido a hacerlo todo para ser más autónomo y no ser una carga para mi hermano. Durante la semana trabajo y los Sábados estudio informática. Me gusta escribir con el ordenador, escuchar música, jugar a la videoconsola, salir de paseo y quedar con amigos. Soy buena persona, soy divertido, travieso y trabajador.
Vivir independiente es un gran cambio, aprendo a vivir en pareja, no me molesta nadie y tengo más libertad. Ahora me gusta todo de mi vida, puedo hacer lo que quiera.
- Andreu Trias: Me llamo Andreu, soy de Barcelona y tengo 39 años. Trabajo en Cosmocaixa (Museo de la ciencia) como auxiliar administrativo. Fui el primer usuario del servicio de apoyo "Me voy a casa". Hace un año que me separé de mi ex pareja con quien estuve viviendo durante 9 años.
- Montse G: Yo me casé en 1996 y me separé en el 2007 por malos tratos. Estoy divorciada. Mi madre estaba enferma durante los trámites de separación.

Después de eso, me fui a vivir a un piso compartido con gente de Marruecos hasta que conocí la Fundación.

- Andreu T: Yo ahora llevo un año viviendo solo.
- Clara Herbás: Yo me llamo Clara y tengo 28 años. Estoy en paro desde hace una semana. Trabajaba en una residencia de ancianos, primero como administrativa y después ayudando en el comedor. Me despidieron porque decían que yo no les gustaba a ellos, y lo cierto es que la residencia tampoco me gustaba a mi. Vivo con una compañera desde hace 3 años, antes vivía con mis padres. Estoy muy contenta y no quiero volver a vivir con mis padres. Me gusta bailar y participo en el equipo de redacción de una revista digital.
- Eugenia Borderías: Yo soy Eugenia y tengo 31 años. Trabajo en la escuela IPSE desde hace 4 años haciendo tareas de secretaria y de administrativa. Vivo con Clara desde hace 2 años, al principio no sabía si vivir sola o con alguien, antes vivía con mi madre quien sigue muy pendiente de mi. Hago teatro, bailo y pinto. También participo en un grupo de autogestores de la Fundación.
- Clara H: Yo no esperaba vivir con Eugenia, me lo dijo mi padre.
- Gloria Vilaseca: Mi nombre es Gloria y tengo 28 años. Nací en Siria. Trabajo en un bufete de abogados en Barcelona desde hace una semana, el mismo tiempo que llevo viviendo con Montserrat. Me gusta cocinar y quiero aprender nuevas recetas ahora que tengo mi casa.
- Montserrat Vilarrassa: Me llamo Montserrat y tengo 31 años. Trabajo como auxiliar de farmacia en Barcelona desde hace 7 años. Antes vivía con mi madre pero ahora ya hace un mes que vivo con Gloria. Me gusta el fútbol y el F.C. Barcelona. Soy responsable, adulta, y capaz de hacer muchas cosas. Me gusta salir con mis amigos los fines de semana y viajar juntos en verano.

La Convención de la ONU:

- Dinamizador: ¿Conocéis la Convención de la ONU?
- Andy T y Clara H: Tiene que ver con los Derechos Humanos...
- Dinamizador: Así es, La ONU ha recogido información de todos los países para conocer cuál es la situación de las personas con discapacidad en cada territorio. La Convención internacional de derechos de las personas con discapacidad fue firmada por España y por muchos países, esto significa que los gobiernos se comprometen a asegurarse que estos derechos se respetarán.

El Artículo 19 de la Convención de la ONU (2006) habla del derecho que tienen las personas con alguna discapacidad a una vida independiente, es decir, a vivir donde quieran, con quien quieran y en la comunidad.

Antes las personas con discapacidad vivían segregadas en instituciones lejos de los pueblos y ciudades. Afortunadamente esto ya no pasa, pero se tiene que actuar para seguir evitando la discriminación.

El Artículo 19 reclama tres grandes cosas:

1. Igualdad de opciones de vida independiente para todos.
2. Reclamar servicios y apoyos para vivir independientes.
3. Instalaciones y servicios públicos comunitarios accesibles para todos.

¿Qué entendéis por servicios públicos?

- Andreu T: Transporte público.
- Montse G: Gimnasio.
- Dinamizador: ¿Estos servicios tienen los recursos necesarios para la inclusión?
- Montse G: Hay discotecas en las que no dejan entrar a las personas con Síndrome de Down. Yo lo he visto por televisión.
- Clara H: Yo voy a una discoteca pero voy a una sesión especial para personas con discapacidad.
- Andreu T: Yo voy a una discoteca para gente sin discapacidad y no he tenido ningún problema.
- Mireia C: Hay discotecas en las que no te dejan entrar con calzado deportivo también.
- Anna C: Lo del calzado deportivo aún, pero que no te dejen entrar por tener Síndrome de Down... ¡No me parece justo!
- Dinamizador: El artículo 19 reclama la igualdad de opciones y de oportunidades. Hace falta que las personas con discapacidad tengan acceso a todos los servicios para poder vivir de manera independiente. También se habla de garantizar los apoyos necesarios (transporte, teleasistencia, limpieza...), servicios de apoyo en la comunidad. Por ejemplo, si voy al médico y no entiendo la receta, necesito tener a alguien que me la explique como lo hace el servicio de apoyo de la Fundación.
- ¿Cómo se llama la persona que os viene a hacer el apoyo?
- Dinamizador: ¿Cómo llamáis a la persona de apoyo?
(Todos dicen el nombre de su educador/a de apoyo).
- Albert D: Por su nombre.
- Anna C: Persona de apoyo.
- Montse G: Tutora.
- Olga A: Educadora y por el nombre.
- José Luís T: Tutora y Cristina.
- Andreu T: apoyo.
- Gloria V: Persona de apoyo.
- Dinamizador: El Artículo 19 reclama los apoyos y los servicios necesarios para evitar la segregación.

- Olga A: ¿Qué es segregación?
- Dinamizador: Apartar, separar, dejar de lado, discriminar, aislar... Tener una discapacidad puede ser un motivo para ser discriminado, igual que también lo puede ser el sexo, la raza, la religión...
- Mireia C: Por ejemplo algunas en culturas los hombres tienen derechos y sus mujeres no.
- Dinamizador: Ejemplos de no discriminación en la comunidad son las políticas de inserción laboral para personas con discapacidad que permiten tener un trabajo en la empresa ordinaria, o adaptar el transporte público, por ejemplo, que te informen cual es la próxima estación si no sabes leer ...

El Artículo 19 reclama que las personas con discapacidad no tienen que estar obligadas a vivir separadas de la comunidad, deben poder participar de manera activa en la comunidad, es decir, votar, pertenecer a cualquier tipo de actividad, asociación... tomando sus propias decisiones.

En general, se necesitan apoyos y servicios para que las personas con discapacidad tengan las mismas oportunidades que cualquier otra persona. Este es el motivo por el cual Inclusion-International está trabajando en el informe sobre este derecho. Piden conocer vuestra opinión, vuestras experiencias propias o de gente a la que conozcáis, y aquello que reclamáis.

Vivir de manera independiente y ser incluido en la comunidad: una visión compartida:

- Dinamizador: ¿Qué significa para vosotros vivir independientes?
- Anna C: Siempre he valorado lo que en mi casa me han dicho: “*vete, nosotros te ayudaremos*”. Tengo mucho apoyo familiar. También tengo muy claro que sin su ayuda para pagar el alquiler del piso no me hubiera podido ir de casa. Hay mucha crisis y los precios de los pisos son muy altos. Mireia y yo tuvimos la suerte de irnos a un piso en el que pagábamos un precio muy bajo. Pero ahora estamos en otro piso y pagamos más... esto es lo normal.
- Montse G: tener más libertad, no depender de lo que digan los demás. Lo que más me gusta es que al salir del trabajo y llegar a casa puedo descansar y estar tranquila. Visito a la familia cuando quiero. Me gusta jugar con el ordenador, pintar mandalas y hacer labores.
- Mireia C: Antes estuvimos viviendo en un piso de aprendizaje durante 5 años que nos alquiló una asociación.
- Dinamizador: ¿Qué significa haber dado el paso?
- Olga A: Para mi supone que puedo hacer lo que quiero sin que me controlen. Al tener menos control tengo más libertad. Menos control es importante dependiendo de la situación y también de la relación que se tenga con los padres.
- Anna C. Vivir independiente significa tener obligaciones, antes llegaba a casa y estaba todo hecho, ahora lo tengo que hacer todo yo. Si no hago yo las cosas, nadie las hará por mí, y si no las hago bien será mi responsabilidad. Por ejemplo

- con el dinero, ahora sé lo que valen las cosas, sé que tengo que llegar a fin de mes, tengo que organizarme para pagar todos los gastos.
- Mireia C: Si, aunque hay momentos en los que sin darte cuenta llamas a tus padres para saber como están y así no perder el contacto con ellos.
 - Anna C: Me ha cambiado mucho la vida. Antes no me atrevía a dar el paso por miedo. Ahora sigo teniendo miedo pero ya menos... hasta que no te encuentras en la situación real no lo sabes. Lo he pasado muy mal. Al principio no me creía que tenía una casa y no la sentía mía pero ahora ya digo: ¡Me voy a mi casa!
 - Andreu T: Yo tengo un objetivo de futuro muy claro, vivir independiente pero con otra persona; tengo claro quien será: mi pareja. Es un sueño que espero cumplir. Como dice el Artículo 19, tengo derecho a escoger con quien quiero vivir.
 - Anna C: Mi familia no quería que fuera a vivir a una residencia y por eso decidimos probar la vida independiente. Si salía bien perfecto, pero si no, pues no pasaba nada. Sé que siempre tengo a mi familia conmigo. El problema llega cuando no tienes a nadie y estás desamparado.
 - José LuíS T: Al principio mi familia no se creía que me iba a vivir con mi pareja porque creían que no estaba capacitado para ello. Después el asistente social de mi barrio me orientó a la Fundación y también me ayudó a buscar un piso.
 - Rosario B: estoy contenta de vivir independiente con mi pareja. Quise irme de casa para poder estar tranquila. Yo ayudaba en las tareas de casa de mi madre y ahora lo hago todo pero es diferente porque es mi casa. En poco tiempo he conocido mi nuevo barrio y me gusta, podemos ir a comprar y a pasear.
 - Albert D: Tenía una relación muy estrecha con mi familia y eso hacía que me sintiera anulado y poco válido. No me sentía autosuficiente.
 - Dinamizador: ¿Cuáles fueron las primeras reacciones de vuestras familias?
 - Albert D: Me dijeron que en cuatro días iba a volver a casa.
 - Anna C: Me dijeron que lo probara. Mi interés era probarlo para saber que podía vivir sola cuando falten mis padres.
 - Mireia C: Mis padres decían que no podría vivir sola y que acabaría volviendo. Por lo contrario, el resto de la familia me apoyaba.
 - Montse G: En mi casa tenía dificultades y problemas con mi padre. Cuando me separé mi madre quería que volviera a casa y así lo hice, pero al fallecer ella volví a emanciparme.
 - Olga A: Yo no me acuerdo.
 - Rosario B: Me apoyaron, querían que me fuera con José LuíS (pareja).
 - José LuíS T: Mis padres se quedaron muy parados y sorprendidos. Quisieron saber si me lo había pensado bien. Yo tenía claro que quería hacer mi camino.
 - Andreu T: Mi madre me dijo que mientras yo fuera feliz y contento ella también se sentiría bien.
 - Clara H: Mis padres se pusieron tristes.
 - Eugenia B: Mi madre lloraba y yo estaba muy nerviosa.
 - Gloria V: Mis padres estaban muy tranquilos.
 - Montserrat V: En mi caso hubo un poco de todo, había quien estaba a favor y quien estaba en contra.

- Dinamizador: ¿Y si la familia no os hubiera apoyado?
- José LuíS T: Seguramente seguiría en casa de mi madre.
- Mireia C: Yo también.
- Clara H: Hubiera intentado convencerlos para que me dejaran independizarme.
- Andreu T: Yo me atreví a hacer el paso porque sabía que antes o después me quedaré sin mis padres. Me gustaría formar mi propia familia, quiero que se respeten y se acepten mis decisiones.
- Dinamizador: ¿Pensáis en el momento en el que vuestros padres no estén?
- Todos: Sí.
- Clara H: No lo quiero pensar porque me pone triste.
- Montse: Des de que mi madre murió ya no me importa pensar en eso.
- Andreu T: Mi padre ya hace 22 años que murió.
- Anna C: Para mi no es lo mismo un padre que una madre.
- Dinamizador: ¿Y ahora que os dicen vuestros padres?
- Albert D: Que haga el favor de volver a casa.
- Mireia C: Los tengo que tranquilizar yo para que dejen de preocuparse.
- Anna C: Todo está bien con ellos.
- Rosario B: Están contentos.
- José LuíS T: Que siga haciendo mi vida.
- Andreu T: Mi madre está muy contenta y orgullosa de mi.
- Clara H: Mi madre está feliz y contenta, mi padre no.
- Eugenia B: Mi madre está contenta y feliz, y también sorprendida con todo lo que está viendo de mi.
- Gloria V: Me desean suerte.
- Dinamizador: Si no existiera el servicio “*Me voy a casa*” ¿creeis que podríais haber dado este paso?
- Todos: ¡Nooooo!
- Olga A: En estos momentos no hubiera podido.
- Anna C: Nos da confianza a nosotros y a nuestras familias porque os tenemos detrás para darnos toda la ayuda que necesitamos en todo momento.
- Mireia C: Estaríamos en una residencia.
- Andreu T: Nos dais confianza a nosotros

Desafíos y dificultades:

- Dinamizador: ¿Qué problemas existen para vivir independientes?
- Anna C: las barreras no son físicas, son sociales porque nos e confía en nuestra capacidad.
- Mireia C: Irse de casa es siempre difícil para todo el mundo a nivel económico. En muchos casos hay que pagarse la casa o el piso y también muchas otras cosas, como la formación, por ejemplo.
- Anna C: Conozco a dos personas con discapacidad que tuvieron un hijo y han tenido dificultades económicas y de trabajo.

- Montse G: Yo no me he encontrado con demasiados problemas, pero no todo el mundo tiene la misma suerte, tengo amigos que han recibido rechazo para encontrar trabajo o poder buscar piso.
- Olga A: El puesto de trabajo es muy importante. Yo no he encontrado ninguna barrera, pero conozco gente que se ha encontrado problemas como para entrar en las discotecas normales. Creo que es injusto porque todos tenemos el mismo derecho de entrar, con o sin discapacidad. Aun queda mucho por cambiar.
- Albert D: Hay dificultades emocionales. La dependencia emocional y los miedos que te hayan transmitido tu familia, hay que superarlos para ganar confianza.
- Mireia C: La inseguridad, tanto propia como del resto de personas. En realidad, todos somos discapacitados porque a todos nos ponen barreras.
- Andreu T: Sobre el miedo... el miedo es como tener la gripe ... se contagia. El miedo de los padres se contagia a los hijos. Al final acabamos haciendo lo que quieren los padres y por eso debemos hacernos respetar también.
- Dinamizador: Pedís confianza, que se os escuche...
- Anna C: Mis abuelos me preguntaron si mi madre me había echado fuera de casa, como si me abandonara o me echara porque le molestase.
- Montse V: Mi abuela también pensó eso. No quería que me independizara, quería que me quedara a vivir siempre con mi madre. También tenía miedo de que no volviera a verla.
- Anna C: Los abuelos, cuando los llamo, siempre me preguntan si ha llegado Mireia (mi compañera), no se creen que tenga mi propio piso. Muchas personas no se creen que una persona como yo pueda vivir independiente, no te ven capaz.
- Olga A: Mi abuela igual, les cuesta mucho.
- Anna C: Lo primero con lo que te encuentras es decir *¡Ostras, me lo tengo que hacer todo yo!*
- José Luís T: creo que no dejo de hacer las cosas que quiero porque tenga impedimentos, tal vez antes quería viajar más y no podía, ahora que vivo solo sí que lo haré. Antes no era capaz de ir solo a los sitios por falta de confianza.

Soluciones posibles:

- Dinamizador: ¿Qué cosas hay que cambiar?
- Mireia C: Hace falta más apoyo de la comunidad y de la sociedad. No queremos que nos miren como si fuéramos cosas raras.
- Anna C: Tenemos que cambiar la imagen que damos. A mi me han llegado a decir en el trabajo si mi madre viene a darme la medicación cuando estoy enferma.
- Albert D: Hace falta mucho trabajo emocional.
- Andreu T: Que la sociedad respete nuestras las decisiones.
- Eugenia B: Que nos escuchen.
- Olga A: Y que bajen el precio de los pisos, más subvenciones y pisos de protección oficial.

- Mireia C: Si, hay discriminación en el mercado inmobiliario para encontrar piso.
- Andreu T: Parece que seamos inútiles, está bien que nos ayude la familia pero también el grupo de apoyo en el proceso de emancipación.
- Mireia C: Que se respete nuestro espacio y como tenemos puestas las cosas. Que no tengamos que hacer lo que quieren los demás. Hay que ampliar la información en la sociedad sobre nosotros, que capacidades tenemos, que nos gusta, cuáles son nuestros intereses para que podamos tener relaciones sociales ricas y satisfactorias.
- Anna C: Al buscar un piso que se nos tenga confianza. Cuando estaba buscando piso con Mireia yo notaba miradas extrañas.

Vínculos y relaciones personales:

- Dinamizador: Pensad en las personas más importantes de vuestra vida. ¿Quién os ha ayudado a llegar donde estáis ahora?
- Albert D: Mis padres, mi abuela y Cristina (persona de apoyo).
- Anna C: Los padres, la abuela y el vecino.
- Mireia C: La familia.
- Montse V: El apoyo y mi madre.
- Olga A: Mis padres, mi hermano y mi abuela.
- Rosario B: La familia.
- José Luís T: La familia también.
- Clara H: Mi familia y Eugenia (amiga).
- Eugenia B: Mi familia, Cristina y Pep (equipo de apoyo).
- Montserrat V: La familia.
- Gloria V: La familia.
- Dinamizador: ¿Cuántos buenos amigos tenéis?
- Albert D: Entre uno y tres, de la escuela y del trabajo.
- Anna C: Dos de la escuela y uno del trabajo.
- Mireia C: Seis, del trabajo.
- Montse V: Tres o cuatro, del trabajo, mi vecina y un exprofesor.
- Olga A: Tres, de mi grupo de submarinismo.
- Rosario B: Dos, del trabajo.
- José Luís T: Tres, del trabajo.
- Clara H: Trece, de mi grupo de ocio.
- Andreu T: Once, de mi grupo de ocio.
- Eugenia B: Treinta y cuatro, del trabajo y trece de mi grupo de ocio.
- Gloria V: Trece de mi grupo de ocio.

- Montserrat G: Cuatro compañeras del trabajo y trece del grupo de ocio.
- Dinamizador: En general, ¿estáis contentos con vuestro entorno social o os gustaría conocer a más gente?
- Olga A: Estoy contenta.
- Anna C: No cierro las puertas a conocer a más gente, pero me gusta salir con personas como yo porque compartimos cosas y me entienden más fácilmente.
- Andreu T: Estoy bien como estoy.
- Albert D: Echo de menos relacionarme con gente normal, sin discapacidad.
- Olga A: Con mi círculo de amistades nos ayudamos y nos escuchamos, nos damos consejos, paseamos y también hacemos el “vago”. En el trabajo me siento como cualquier otra persona normal. Si vas con siempre personas con discapacidad te miraran como un “bicho raro”, deberían desaparecer las etiquetas que nos ponen a las personas.
- José Luís T: Con mi adre y mi hermano quedo todas las semanas porque me gusta verlos y saber que están bien, también como con ellos me gusta ayudar a mi padre en su jardín. Con los amigos del trabajo quedamos el fin de semana para jugar al bingo o al dominó.
- Rosario B: No tengo mucha relación con mis hermanos, hablamos por teléfono pero siempre soy yo la que llamo. Me gustaría que cuidaran más a mi madre, pero solo lo hago yo, también me gustaría que se interesaran más por mi. Con los amigos del trabajo a veces nos discutimos porque hace muchos años que nos conocemos, pero también salimos juntos el fin de semana.
- Andy T: Los amigos son algo muy importante porque siempre están ahí cuando te pasa algo. Y todavía más importante es la pareja, para mi es lo más importante de mi vida. Poder estar enamorado no lo supera nada y hace que me sienta bien.
- Montse G: me gusta ir al cine, al teatro, a veces colaboro con un antiguo profesor mio que colabora con Amnistia Internacional. Todo eso me permite conocer a más gente, distraerme, compartir experiencias y todo eso me gusta. Me gustan mis amigos, porque me escuchan y animan cuando estoy mal. A las personas sin discapacidad les pediría que no sean tan sensibles porque somos personas iguales y no queremos un trato especial.
- Montserrat V: En el trabajo me tratan como una igual, tengo buena relación con todos. Con mis amigos me siento cómoda y me divierto muchísimo.
- Glòria V: Mi entorno principal es mi familia y me gusta mucho estar con ellos. Mi compañeros de trabajo son amables y cuentan conmigo pero todavía no los conozco mucho. Y mis amigos son divertidos y comparto buenos momentos de mi vida.
- Eugenia B: Soy una persona abierta y tengo buena relación con las personas que me rodean. EN el trabajo me siento muy a gusto y con mis amigos también.
- Clara H: tengo buena relación con mi familia aunque necesitaba vivir sola. Mi grupo de amigos es muy importante para mi porque compartimos muchas cosas.
- Albert D: Comparto con mi familia mis aficiones como el teatro, el cine, los juegos. las personas a las que me gustaría acercarme ponen etiquetas y te tratan de

manera infantilizada. Me gustaría que tener una discapacidad no fuera importante para poder relacionarse.

Pido comprensión a mi familia y que no se cierren en lo que ellos piensan que es bueno para mi. Juego en un equipo de básquet ya que comparto mi afición por el deporte con amigos.

La vida en las instituciones:

- Olga A: Yo me sentiría muy mal porque me sentiría muy controlada y no me gusta que me controlen tanto. Yo aconsejo intentar de vivir solo siempre que sea posible, aunque no es fácil es la manera de tener más libertad y también más control de mi vida. Con la ayuda de los profesionales todo me es más fácil todo.
- José Luíís T: No es lo mismo vivir en una residencia donde te controlan o en tu casa que puedes hacer lo que quieras. Yo me sentiría fatal, antes me iría con algun amigo para compartir un piso. Me sentiría encerrado como en una jaula y lo pasaria mal. Mi abuela estuvo en una residencia y lo pasó muy mal, yo no quiero ir allí. Yo pediría a los padres que piensen en sus hijos para que puedan vivir bien en sus casas.
- Rosario B: yo viví mucho años en un colegio con residencia, desde los 7 años hasta los 22 y aunque aprendí muchas cosas, echaba de menos a mi madre. Sólo pensar en volver a vivir en un sitio así me siento mal. Yo aconsejo a las familias que ayuden a sus hijos a vivir en sus casas con quien quieran y no en residencias con personas que no conocen.
- Montse G: Imagino que las personas que viven en residencias necesitan una atención más especial pero también tienen derecho a decidir. Conozco personas que vien allí y se sienten mal por como las tratan o porque no deciden como vivir. Tengo un amigo que vive con 20 personas en la misma habitación. Estas personas deberian poder elegir donde vivir y tener toda la ayuda que necesiten.
- Andy T: me parece absurdo que por tener una discapacidad tengas que ir a una residencia. Como vamos a avanzar en la sociedad si se nos pone esta barrera y se nos aparta. Tenemos derecho a equivocarnos y a aprender de nuestros errores.
- Montserrat V: Sé que no todos tenemos la oportunidad de vivir solos y que tengo mucha suerte de haber podido elegir donde vivir. Vivir en una institución supone no ser independiente nunca.
- Glòria V: Viviendo en una institución no puedes ser libre, no puedes expresarte cómo quieres, ni salir o entrar cuando tu quieres. Para mí sería muy triste.
- Clara H: Creo que allí te protegen tanto que no te dejan vivir o hacer como tú quieras. Es importante tener autonomía y poder salir y hacer las cosas solo.
- Eugenia B: para mí sería muy raro vivir en una institución, a mí me gusta salir y hacer muchas cosas. No me gustaría estar vigilada continuamente. Quiero hacer mi vida.
- Anna C: yo me sentiría muy mal en un sitio así, porque significaría que no me han dado la oportunidad de elegir y de probar como quiero vivir por mis misma. Sé lo que quiero y lo que no, y una opción así no me gustaría para mi. No me

gusta sentirme controlada y perder el control de mi vida y la libertad. Aconsejo a todo el mundo que intenten vivir su propia vida, creo que para las familias sería más cómodo y satisfactorio.

- Mireia C: No me gustaría vivir en una institución. Como en casa en ningún sitio. Conozco personas que viven en un piso compartido y tienen un educador que duerme allí también, a mi eso no me parece una casa propia.

La frase final:

- Dinamizador: ¿Qué frase os gustaría dejar como testimonio de ésta reunión para el informe de Inclusion-International? Decidnos en voz alta una idea que represente para vosotros la vida independiente.
- Albert D: Normalización.
- Anna C: No discriminación.
- Mireia C: Apoyo.
- Andreu T: Libertad.
- Clara H: Amistad.
- Dinamizador: ¿Qué ha supuesto para vosotros poder vivir independientes?
- Andreu T: Lo mejor que me ha pasado en la vida.
- Mireia C: El apoyo familiar.
- José Luís T: Gracias por la ayuda.

**“PODER TENER MI PROPIA VIDA CON APOYO Y
RESPECTO
HA SIDO LO MEJOR QUE ME HA PASADO”**

Conclusiones:

Como síntesis, señalamos algunas conclusiones importantes expresadas por el grupo:

- Las personas con discapacidad asumen la vida independiente como un reto personal y una oportunidad para crecer y realizarse.
- Es imprescindible contar con el apoyo de la familia para acceder a una vida independiente, y representa la principal fuente de ayuda.
- La inserción laboral es la puerta de entrada a una vida autónoma y adulta que permite plantearse nuevos retos.

- Es necesario contar con servicios de apoyo personal que garanticen seguridad y bienestar a las personas que viven independientes y a sus familias.
- El bienestar no es ser más autónomo sino vivir como uno quiere dentro de sus posibilidades realistas.
- Muchas personas con discapacidad comparten con sus padres la preocupación por el futuro sin ellos pero pocas veces hablan juntos de ello.
- Anticipar un proyecto de vida propio da tranquilidad a las familias al ver a sus hijos/as con sus necesidades y deseos vitales satisfechos.
- La calidad de vida de las personas con discapacidad es igual a la de todas las personas y depende en gran medida de la satisfacción personal.
- Las personas con discapacidad viven en condiciones económicas y materiales muy vulnerables que limitan su capacidad de obra.
- El mercado inmobiliario no es accesible para personas con discapacidad, es necesario desarrollar viviendas de promoción pública.
- Las personas con discapacidad tienen la capacidad de asumir las responsabilidades de una vida autónoma, contando con los apoyos adecuados.
- Los entornos de las personas con discapacidad dan poca credibilidad al deseo y capacidad de gestionar una vida independiente, pudiendo constituir un gran obstáculo.
- La confianza y la seguridad en sí mismos que se les transmite son claves para favorecer la autonomía personal. El miedo y la desconfianza hacen a la persona más dependiente.
- La imagen social de las personas con discapacidad sigue siendo un obstáculo para la normalización, la igualdad y la inclusión.
- Un trato respetuoso y digno sigue siendo una demanda de estas personas.
- Las personas con discapacidad todavía tienen entornos sociales muy limitados. Sus familias, los profesionales e iguales de los servicios que los atienden siguen siendo sus referentes principales o únicos.
- Favorecer una mayor presencia social significativa sigue siendo una necesidad para garantizar su inclusión social.
- La seguridad y el control externo no siempre ayudan a favorecer la autonomía y el bienestar.
- Las personas con discapacidad saben lo que quieren y como quieren vivir si se les da la oportunidad de expresarlo y los apoyos para conseguirlo.
- Pocas personas eligen una institución como opción vital deseada. Las necesidades de apoyo no pueden invalidar las voluntades propias de como quiere uno vivir.