

La Filosofía de Escuela de Vida. Sus aportes para la promoción de la vida independiente en el colectivo de personas con discapacidad Intelectual

The Philosophy of Life School. His contributions to the promotion of independent living in the community of people with intellectual disabilities

Nuria Illán* y Jesús Molina**

Recibido: 16-10-2012 Aceptado: 04-01-2013

Resumen

En la última década, pero sobre todo a partir de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, estamos asistiendo a un movimiento, aun difuso y disperso en el panorama internacional, desde el cual se vislumbran diversas acciones y propuestas a la hora de hacer efectivo el derecho de la persona con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, tal y como se recoge en el artículo 19 de la CDPD.

Este trabajo, recoge un modelo formativo para la promoción de la vida autónoma e independiente que se fundamenta en la filosofía de Escuela de Vida. Modelo que, tras 14 años de puesta en marcha con personas con discapacidad intelectual, ha demostrado ser muy efectivo y que, dados sus buenos resultados, se está extendiendo a otros países.

Palabras clave: Discapacidad intelectual, autonomía, independencia, formación, Vivienda Compartida, Escuela de Vida.

Abstract

In the last decade, particularly from the Convention on the Rights of Persons with Disabilities , we have been arranging an international movement, although blurred and dissipated, but with the purpose of implementing the rights of people with disabilities to live independently and be included in the community , as it is reflected in Article 19 of CRPD (Cellular Digital Packet Data).

This work includes an educational model which is developing an autonomous and independent life, that is anchored in the philosophy of Life School. The implementation of the Model that is launched for 14 years for people with intellectual disabilities, has proven to be very effective and has yielded good results, and this experience will be extended to other countries.

Keywords: Intellectual dissabilities, autonomy, independence, education, Shared Housing, Life School.

* Doctora en Ciencias de la Educación por la Universidad de Murcia. Profesora Titular de la Facultad de Educación de la Universidad de Murcia. nuriair@um.es

** Docente en Pedagogía y Educación Física, Máster en síndrome de Down y discapacidad intelectual. Doctor Europeo en Pedagogía de la Universidade de Lisboa. jesusmol@um.es

I. Un punto de partida. Down española, la filosofía de escuela de vida, sus referentes y la red nacional de escuelas de vida

Down España, Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down, es una ONG, declarada de utilidad pública que inicia su andadura en el año 1991. Sus planes y acciones a favor de las personas con trisomía 21 se extienden por todo el territorio español, teniendo presencia en todas las Comunidades Autónomas a través de las 82 entidades que en la actualidad forman parte de esta Federación.

Trabajar por la Calidad de Vida del colectivo de personas con síndrome de Down, se constituye en uno de sus máximos exponentes y, al mismo tiempo, en el eje rector que orienta y da sentido a todas y cada una de sus actuaciones. Calidad de vida entendida y orientada a conseguir que este colectivo pueda disfrutar de todos sus derechos y tenga cubiertas sus necesidades y expectativas a lo largo de su vida (para una información más extensa consultar la dirección www.sindromedown.net). En consonancia con estos planteamientos, la Junta Directiva de DOWN ESPAÑA decide en el año 2005 incorporar y promover entre sus instituciones la Filosofía de Escuela de Vida, la cual se constituyó en su momento, y aun hoy lo sigue siendo, en una *innovación de primer orden*, no sólo en el interior de la Federación, sino en el panorama internacional del colectivo de personas con discapacidad intelectual y, en particular, con síndrome de Down. Decisión que vino motivada a la luz de los excelentes resultados obtenidos por el proyecto de Vida Independiente que la Dra. Illán y su equipo de la Universidad de Murcia estaban desarrollando desde el año 1998 con una de sus entidades.

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 y, en particular con síndrome de Down, reconociendo a este colectivo con capacidad para *tomar decisiones* y llegar a *controlar su propia vida* hasta donde sea posible. La filosofía de Escuela de Vida se organiza en torno a siete postulados:

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.

La filosofía Escuela de Vida tiene como referentes al Movimiento de Vida Independiente, al Modelo Social de Discapacidad y a la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Tal y como se desprende de la lectura de los principios de la filosofía de Escuela de Vida, ésta sitúa en el centro del proceso de toma de decisiones a la persona, entendiéndolo, 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.

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 nº1: 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.

El paradigma de **Vida Independiente** fue la consecuencia de las acciones desarrolladas por estas personas que, con su lucha por hacer valer sus derechos, perfilaron un nuevo paradigma 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 siguiente cuadro (ver cuadro nº 1), las diferencias entre uno y otro paradigma son notables. Como señala García (2003): *“Mientras el paradigma de rehabilitación trata la discapacidad como un problema de la persona, que requiere de “cuidados” 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 discapacidad que quieran salir de la trampa que supone el sistema tradicional de “rehabilitación”, recuperar su libertad y convertirse en protagonistas de sus propios destinos individuales” (pag.29).*

Así pues, la piedra angular del movimiento de vida independiente es el control y la elección. Términos que aparecen unidos a otros como libertad, igualdad e ideal, al revisar las definiciones que se han elaborado sobre vida independiente. Si bien es cierto que existen diferencias terminológicas, se aprecia un acuerdo general al considerar cuales serían los supuestos básicos en los que se fundamenta la filosofía de Vida Independiente, estos supuestos son:

- Toda vida humana, independientemente de la naturaleza, complejidad y/o gravedad de la discapacidad, es de igual valor.
- Cualquier persona, cualquiera que sea la naturaleza, complejidad y/o gravedad de la discapacidad, tiene la capacidad de tomar decisiones y se le debería permitir tomar esas decisiones.
- Las personas que están minusvaloradas por respuestas sociales a cualquier forma de deficiencia acreditada física, sensorial o cognitiva- tienen el derecho a ejercer el control sobre sus vidas.
- Las personas con deficiencias perceptibles y etiquetadas como “discapacitadas” tienen el derecho a participar plenamente en todas las actividades económicas, políticas y culturales, en la forma de vida de la comunidad en definitiva, del mismo modo que sus semejantes no discapacitados.

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 filosofía de **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.

Por lo que respecta al **modelo social** decir que, tal y como suele suceder, el origen de este modelo se encuentra vinculado al rechazo de modelos explicativos anteriores, como el modelo de prescindencia y el rehabilitador. Vinculando el movimiento de vida independiente con el modelo social de discapacidad Hasler (2003) nos indica que: *“El modelo social apuntala la filosofía de vida independiente, acompañado de los principios fundamentales que describen la discapacidad como una forma específica de opresión social. Estos principios hacen una distinción entre deficiencia –la condición del cuerpo y de la mente- y discapacidad –las restricciones sociales que se experimentan- (pág. 57)”*

Uno de los presupuestos fundamentales en los que se apoya dicho modelo es el de considerar que las limitaciones individuales no son la raíz del problema, sino que éstas hay que buscarlas en la sociedad que no es capaz de prestar los servicios adecuados para asegurar que las necesidades de todos son tenidas en cuenta dentro de la organización social. 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 la 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”* (Palacios y Bariffi, 2007: 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 (2007), 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 filosofía de **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 independiente. 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.

La filosofía de Escuela de Vida, encuentra en la llamada **Convención de Nueva York (CDPD)**, un referente legal valiosísimo a la hora de, no sólo favorecer que las personas con discapacidad intelectual lleguen a controlar su vida, sino que este control pueda llegar a ser realmente efectivo en todos los ámbitos de su vida. Como señala Marín (2010:12)”. *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”.

Desde la **Red Nacional de Escuelas de Vida (RNEV)**, de la cual hablaremos a continuación y, más concretamente desde el Proyecto Amigo, trabajamos para darla a conocer y, de este modo, empoderar al colectivo de personas con discapacidad intelectual. El Proyecto Amigo forma parte del continuo de modalidades formativas para la vida independiente que se llevan a cabo desde los planteamientos de la filosofía de Escuela de Vida. Tal y como lo define Nuria Illán, el Proyecto Amigo se constituye en un escenario privilegiado de aprendizaje en el que personas con capacidades diferentes deciden conocerse para iniciar un proceso formativo para la vida independiente en una Vivienda Compartida. En cada entidad que forma parte de la Red Nacional de Escuelas de Vida, se constituye un Proyecto Amigo. De hecho, en el año 2010 sale a la luz la primera publicación sobre la Convención escrita por personas con discapacidad: *“La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad vista por sus protagonistas”*. Dirigida por la Dra. Illán (2010), recoge el trabajo llevado a cabo por un centenar de personas pertenecientes a seis Proyectos Amigo de la RNEV. La construcción de esta publicación junto a las personas con discapacidad supuso, para quienes tuvimos el privilegio de participar, recorrer un camino en ocasiones difícil, en otras ocasiones doloroso y, las más de las veces, plagado de complicidades. Desde aquí, nuestro más sincero reconocimiento a todas las personas (integrantes de los Proyectos Amigo participantes) que nos permitieron acceder y compartir sus recuerdos, emociones y puntos de vista sobre los derechos que les fueron y siguen siendo vulnerados. Un camino que, porque no decirlo, nos implica a todos desde el momento en que tenemos arte y parte en el modo en que se organizan sus vidas.

Somos conscientes que el primer paso ya está dado, pero también lo somos que hay que seguir avanzando. 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, no sólo conozcan y tomen conciencia de que tienen derechos, sino que aprendan a identificar cuando esos derechos les están siendo vulnerados.

Lo más difícil para este colectivo, contar con personas (padres, madres, familiares, profesionales, asociación etc.) que estén dispuestas a facilitarles el asesoramiento necesario para que hagan valer sus derechos allá donde sea necesario. Ahí radica la gran diferencia entre este y otros colectivos (personas con diversidad funcional, por ejemplo), cuyo análisis merecería, por sí solo, un artículo en profundidad. No obstante, si algún sentido tuvo la creación de la Red Nacional de Escuelas de Vida y aun hoy sigue teniendo, fue y es la construcción conjunta de una mentalidad en la que resituemos a la persona con discapacidad en el centro de control de su propia vida.

La RNEV se pone en marcha en el año 2005, y tiene en su haber ser la primera de las Redes en torno al cual se organizó el sistema de comunicación y trabajo entre las distintas entidades pertenecientes a Down España. Cada una de estas redes incorpora a un número determinado de entidades que deciden iniciar procesos de innovación en distintos ámbitos de conocimiento e ir consolidándose a nivel práctico en las líneas de pensamiento y acción de Down España. Las Redes, por tanto, son un elemento que, no sólo contribuyen a la dinamización de la innovación,

sino a la consolidación de la misma en las entidades que participan. Centrándonos en la Red Nacional de Escuelas de Vida, decir que las Instituciones que deciden formar parte de la misma, lo hacen convencidas de que la filosofía de Escuela de Vida y el modelo formativo para la vida independiente que se propone (en el siguiente epígrafe abordaremos dicho modelo formativo), se constituye en una clara alternativa a los modelos de prestación de servicios existentes - las residencias, las mini-residencias y los pisos tutelados-, que hasta el momento se presentaban como la única vía posible a la vida en el hogar para las personas con discapacidad intelectual. Por tanto, lo que une y da sentido a esta Red es su vocación por ir consolidando un modelo formativo para la promoción de la autonomía e independencia que, *al reconocer a la persona con discapacidad con capacidad para tomar decisiones y llegar a controlar su propia vida, restituya a este colectivo el uso pleno de los derechos que como ciudadanos tienen reconocidos.*

Asimismo, otra de las señas de identidad de la RNEV es el reconocimiento explícito de que *esta nueva mentalidad crea unas condiciones para las que nadie se encuentra preparado.* Por esta razón, la Red incorpora y contempla toda una serie de espacios formativos que, teniendo como eje a la persona con discapacidad, logren acompañarla en su proceso formativo desde el respeto y la colaboración activa. Por último, tanto la pertenencia como la permanencia en la Red por parte de las entidades está condicionado, no sólo por su deseo y creencia en la filosofía de Escuela de Vida, sino por el compromiso activo por iniciar todo un proceso de cambio institucional que conduzca a cada entidad a ir transformando sus estructura y organización de acuerdo a la filosofía de Escuela de Vida.

Sin lugar a dudas, las entidades que siguen formando parte de la Red Nacional de Escuelas de Vida, siguen teniendo muy claro que el reto al que nos enfrentamos no es algo que pueda resolverse de forma inmediata, desconsiderando que nos situamos ante un cambio multidimensional que afecta, no sólo a una parte de la vida de las entidades sino que las altera y modifica en su conjunto. Y cuando decimos la vida de las entidades nos referimos, no sólo a los aspectos más formales y organizativos, sino al clima, a la cultura de cada entidad y, en definitiva, al sistema de relaciones que se establecen entre sus miembros, los cuales han de tomar postura a la hora de decidir cuál es el modelo de persona por el que quieren trabajar. Es así, como cuando esta nueva mentalidad irrumpe en una entidad, quienes la impulsan sienten que han de enfrentarse a múltiples y variados dilemas que pugnan entre sí, aun y sin saberlo, en el interior de su asociación. La filosofía de Escuela de Vida, no puede desarrollarse en una entidad que desconsidere la magnitud del cambio al que nos conduce esta mentalidad, porque lo que defiende esta filosofía es que la persona con discapacidad controle su propia vida. Tal afirmación choca, en no pocas ocasiones, con prácticas y realidades, más o menos justificadas, desde las cuales la persona con discapacidad ha quedado secuestrada en una red de apoyos que la discapacitan. Cuando la filosofía de Escuela de Vida se propone acometer un cambio tan radical lo hace, aun y a sabiendas de que los mayores riesgos y dificultades no están fuera de nosotros (padres, madres, profesionales etc.), sino en nuestro interior. Porque lo que estamos proponiendo significa un cambio de mentalidad, y no un simple cambio de nombre.

La nueva mentalidad que representa la filosofía de Escuela de Vida, se fundamenta en un tipo de conocimiento que hace frente a situaciones nuevas y sin precedentes. Sin lugar a dudas, la capacidad para anticiparse se constituye en la prueba de fuego de los procesos de aprendizaje innovador. Tal y como apuntan Botkin, Elmandjra y Mircea (1990) en su informe al club de Roma: *“el desafío al que se enfrenta hoy el aprendizaje humano es el cambio de un aprendizaje*

de mantenimiento o por shock convencional -modo de adaptación inconsciente - a un aprendizaje innovador - anticipación consciente-“(p. 39). Es por todo lo dicho hasta ahora que en nuestros principios de la filosofía de Escuela de Vida, se reflejan y recogen tres ejes fundamentales. Por una parte, las tendencias de pensamiento que más se ajustan a nuestros propósitos a la hora de promover procesos de enseñanza-aprendizaje para la consecución de una vida lo más autónoma e independiente entre el colectivo de personas con discapacidad intelectual (Movimiento de Vida Independiente, Modelo Social de Discapacidad etc.). Por otra parte, los esfuerzos que se recomiendan a los países que se adhieren a la “*Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*” a la hora de ir transformando sus políticas de institucionalización a otras que conduzcan a promover iniciativas de vida en la comunidad. Por último, el hecho de habernos situado dentro de los límites del aprendizaje innovador nos ha permitido, no sólo alentar las tendencias deseables, sino la invención y creación de nuevas alternativas allí donde antes no había nada. Todo lo cual nos ha posibilitado tener, cada vez más, una influencia sustancial y consciente sobre la marcha del futuro. De hecho, esta capacidad de influencia sobre el futuro de muchas personas con discapacidad se ha materializado en nuestra aportación del Modelo Formativo para la vida autónoma e independiente y en la puesta en marcha de la Red Nacional de Escuelas de Vida.

II. El modelo formativo para la vida autónoma e independiente de la filosofía de escuela de vida. Sus aportes para el empoderamiento del colectivo de personas con discapacidad intelectual

A lo largo de este segundo epígrafe, nos detendremos a exponer, a grandes rasgos, el modelo formativo para la vida autónoma e independiente que la Dra. Nuria Illán ha formulado y desarrollado en las entidades que forman parte de la RNEV (próximamente está prevista la publicación de dicho modelo el cual se encuentra, en estos momentos, en un proceso de validación de Buenas Prácticas).

Nos situamos ante un modelo formativo para la vida autónoma e independiente marcado por su carácter psicoeducativo, integral y holístico, el cual se ha desarrollado, hasta el momento, en torno a tres modalidades formativas: *Proyecto Amigo. Vivienda Compartida. Viviendo entre Amigos*, en las que se forman personas con y sin discapacidad (las personas con discapacidad son usuarios de las entidades que se adhieren a la RNEV. Las personas sin discapacidad son estudiantes universitarios). A su vez, cada una de estas modalidades formativas se estructura alrededor de tres fases perfectamente delimitadas, tanto temporalmente como en razón de los contenidos formativos a abordar. Se trata de un modelo de formación especialmente pensado para el colectivo de personas con discapacidad intelectual que, a diferencia de otros enfoques, persigue, ante todo, que las personas con discapacidad adquieran las habilidades y competencias necesarias para poder decidir, en base a su propia experiencia (obtenida a lo largo de su periodo formativo y a través de las modalidades formativas) con quien quiere, como y donde quiere vivir. En definitiva, nuestro gran objetivo se cifra en dar la posibilidad a cada persona de acceder al conocimiento que le permita tomar conciencia y decidir, en base a su experiencia y posibilidades, sobre el modo en que desea vivir su propia vida y que no tenga que hacerlo como otros quieran o hayan pensado que es mejor. Como puede entenderse, las modalidades formativas son espacios de aprendizaje, no lugares a término donde vivir.

El Proyecto Amigo (PA), se constituye en la puerta de entrada hacia la Vivienda Compartida. De este modo, facilita el tránsito, desde un espacio seguro e íntimamente relacionado con las necesidades individuales de la persona, a otro espacio formativo, la Vivienda Compartida, que exige mayores cotas de responsabilidad y compromiso activo. Incluimos en un cuadro (ver cuadro nº 2) los rasgos que definen al Proyecto Amigo como espacio de aprendizaje, fuertemente enraizado con los principios de la filosofía de Escuela de Vida, así como aquellas interpretaciones que pueden alejarnos de su adecuada interpretación y puesta en marcha.

Cuadro nº 2. Qué es y qué no es el Proyecto Amigo

EL PROYECTO AMIGO ES	EL PROYECTO AMIGO NO ES
Un espacio de aprendizaje que tiene como objetivo principal la toma de decisiones para poder llevar a cabo una vida lo más autónoma e independiente posible.	Un espacio de encuentro que tiene por finalidad la planificación y la organización del tiempo libre a los jóvenes con discapacidad.
Un escenario de convivencia en el que participan un grupo de jóvenes con capacidades diferentes, desde la igualdad, la confianza, la cooperación, el respeto, la ayuda mutua y la responsabilidad.	Un escenario de convivencia en el que los niveles de participación y toma de decisiones están en función de la discapacidad. Su presencia y/o ausencia bastará para identificar y asignar el papel que cada colectivo ha de desempeñar.
Un período previo de formación antes de transitar a las Viviendas Compartidas y, al mismo tiempo, un espacio seguro para aquellos jóvenes que, en un momento dado, pueden seguir formándose para la autonomía y la independencia sin estar en las VC	Un periodo de formación concreto, en torno a una serie de habilidades y competencias para la vida autónoma e independiente, pero que no está orientado a que el joven pueda transitar a una Vivienda Compartida.
Un escenario en el que se establecen relaciones de amistad sinceras entre jóvenes con capacidades diferentes. Relaciones bidireccionales que les permiten entender el significado y alcance de valores tales como: igualdad, cooperación, respeto, ayuda, responsabilidad y confianza mutua.	Un escenario donde la emergencia de relaciones de amistad sincera se ven coartadas, tanto por la actitud de cuidado, vigilancia y liderazgo que los jóvenes sin discapacidad suelen ejercer hacia sus compañeros con discapacidad, como por la disposición aprendida de los jóvenes con discapacidad de dejarse llevar y evitar la toma de decisiones.
Una opción formativa que se organiza en torno a un programa que debe poder ser evaluado. Prestándose una atención especial al hecho de que los procesos de enseñanza/aprendizaje puedan ser analizados y explicados, tanto a la luz de los logros obtenidos como de las dificultades para conseguir los resultados esperados.	Una opción formativa, desprovista de intencionalidad y carente de claves que puedan explicar las dificultades o los avances de los jóvenes en su proceso formativo.

En su formulación inicial, el Proyecto Amigo fue definido como: “*un espacio de aprendizaje en el que participan, desde la igualdad, la cooperación, la ayuda mutua y la responsabilidad, un grupo de jóvenes con y sin discapacidad, para trabajar dentro de un clima de amistad y confianza mutua que les permita tomar decisiones para una vida independiente*” (esta fue la primera definición sobre Proyecto Amigo, la cual fue formulada por los primeros integrantes de dicho proyecto en el año 2006. A partir de entonces, cada Proyecto Amigo -formando parte de su constitución- ha ido formulando su definición). Merece la pena que dediquemos un espacio a efectuar un análisis descriptivo de la misma, no solo con objeto de identificar sus rasgos más relevantes a la hora de realizar las necesarias conexiones entre la teoría y la práctica del PA, sino para rendir tributo y poner en primer plano el trabajo llevado a cabo por el grupo de personas con discapacidad que la formularon.

Nos situamos ante una definición que recoge e incorpora gran parte de los principios del Movimiento de Vida Independiente y de la filosofía de Escuela de Vida y lo hace, además, desde la experiencia cotidiana, de lo vivido y sentido por las propias personas integrantes del PA durante sus espacios de convivencia. Cuando esto sucede, cuando la práctica –convivencia entre jóvenes con y sin discapacidad en distintos espacios- se hace teoría –definición de Proyecto Amigo- y esa teoría se corresponde con los mensajes –información y formación- que hemos tratado de transmitir con nuestras acciones al amparo de la filosofía de Escuela de Vida, entonces, y sólo entonces, podemos decir que vamos en una dirección adecuada.

Tal y como se recoge en la definición, el Proyecto Amigo es, ante todo, un *espacio de aprendizaje*. Este rasgo, inherente al PA y que tan bien supieron identificar los jóvenes es, precisamente, lo que le distingue de otro tipo de proyectos y programas al uso, más relacionados con el ocio y tiempo libre. Dicho espacio de aprendizaje persigue un objetivo claro, la toma de decisiones para llevar a cabo una vida lo más autónoma e independiente posible. Objetivo que conecta fuertemente con uno de los principios fundamentales del MVAI y de la EV. Este proceso de aprendizaje para la toma de decisiones ha de tener lugar dentro de un clima relacional concreto que habrá de guiar la convivencia entre los jóvenes con y sin discapacidad. De este modo se identifican como *valores guía* la igualdad, la cooperación, el respeto, la ayuda, la responsabilidad, la amistad y la confianza. Por último, el Proyecto Amigo entiende que, todos y cada uno de los valores en los que se asienta han de ir, forzosamente, en una doble dirección. Esa bidireccionalidad nos parece esencial.

A este respecto es importante señalar que para cualquier joven, y muy especialmente para aquellos con discapacidad intelectual, el ejercicio, libre y responsable, de su capacidad para tomar decisiones se ve frecuentemente obstaculizado por actitudes proteccionistas -no entraremos ahora a valorar las bondades de tales actitudes, ni lo más o menos justificadas que puedan estar para quienes las desarrollan- que coartan la libertad para ejercer el control de su propia vida y ponen continuamente freno a las expectativas de conseguir, aun a riesgo de equivocarse en alguna o algunas de sus decisiones, las mayores cotas de autonomía e independencia posibles. Por tanto, habrá que estar muy atentos a que se cumpla, con pulcritud, una de las premisas fundamentales de la definición del PA; desde la igualdad. Considerando, lo que sigue a continuación, como dos ejes clave a tener muy en cuenta cuando apliquemos la definición del Proyecto Amigo.

Por una parte, los jóvenes con discapacidad han de poder comprender, desde el ejercicio de su libertad para la toma de decisiones, que sus conductas tienen unas consecuencias determinadas, que su participación en el PA no los conduce, como por arte de magia, a tener amigos, a disfrutar

de las relaciones personales, sino que eso es un privilegio que hay que ganarse, al igual que lo hacen los demás. Por otra parte, los jóvenes sin discapacidad tendrán que desandar lo aprendido y experimentado para poder situarse ante sus congéneres desde otra perspectiva muy distinta a la que los tenemos acostumbrados cuando se les reclama como voluntarios, detrás de lo cual se esconde, en no pocas ocasiones, la solicitud de vigilancia y cuidado a la persona con discapacidad, que no hace más que perpetuar los estereotipos asociados a la misma. El PA, deberá dar oportunidades y supervisar a los jóvenes para que se trabajen sus creencias y puedan, de este modo, situarse en un plano de igualdad y contribuir al desarrollo de la misma en los jóvenes con discapacidad. Sin lugar a dudas, el Proyecto Amigo se constituye en un referente clave a la hora de poner en marcha cualquier proceso que, no sólo quiera promover la autonomía e independencia entre los jóvenes con discapacidad, sino contribuir al fomento de valores entre los jóvenes sin discapacidad, como los que hemos visto enunciados en la definición.

La Vivienda Compartida (VC). La incorporación a una Vivienda Compartida desde el Proyecto Amigo, supone para las personas con discapacidad intelectual, también para los estudiantes, la oportunidad de experimentar, en contextos de enseñanza-aprendizaje reales -Viviendas Compartidas-, todas aquellas habilidades y competencias aprendidas, tanto en el seno familiar, como en escenarios educativos formales. Además, y ahí radica su fuerza y capacidad motivadora, este aprendizaje se hace junto a personas sin discapacidad –estudiantes universitarios- que deciden compartir, al menos un año de su vida junto a ellos para aprender, desde el respeto y la igualdad, como llevar una vida lo más autónoma e independiente posible.

Los estudiantes que ejercen el papel de mediadores no son, en ningún caso, profesionales encubiertos cuya misión es la de tutelar y cuidar a las personas con discapacidad. Todo lo contrario, son jóvenes que buscan enriquecerse a nivel personal y profesional. Para ello, y con la finalidad de que la mediación se lleve a cabo con las mayores garantías de éxito, el modelo prevé la formación inicial de los estudiantes (esta se desarrolla por lo general en el marco que ofrece el Proyecto Amigo) y el asesoramiento continuo por parte del equipo técnico encargado de coordinar el desarrollo del modelo formativo. Todo este proceso, propone a los estudiantes la oportunidad de trasladar a la práctica, al día a día, parte de los conocimientos que conforman el currículo formativo transmitido en las aulas universitarias y, al mismo tiempo, un aprendizaje continuo que -si se consigue que sea reflexionado- elevará el nivel y calidad formativa en su futuro ejercicio profesional.

Sin lugar a dudas, la convivencia y el papel de mediación que han de desempeñar los estudiantes en todo el proceso, junto a la formación y supervisión que reciben por parte del equipo técnico, se constituyen en un complemento formativo altamente enriquecedor. Las personas que han participado como mediadores a lo largo de estos años, han obtenido una Cualificación profesional de un alto nivel de calidad, al mismo tiempo que han podido transformar su mentalidad incorporando los principios de la Escuela de Vida, no sólo durante su participación en la Viviendas Compartida, sino en su dimensión personal y profesional.

Los rasgos definitorios de la Vivienda Compartida aparecen recogidos en el siguiente cuadro. Como podrá observarse tras su lectura, junto a cada elemento definitorio de lo que es una Vivienda Compartida, aparecen aquellos rasgos que podrían contribuir a desvirtuar este modelo formativo y escorar hacia otros modelos de servicios y prácticas de los que se pretende tomar la mayor distancia posible por contravenir los principios de la filosofía de Escuela de Vida que es en el que este modelo formativo se sustenta.

Cuadro nº 3. Qué es y qué no es una Vivienda Compartida.

LA VIVIENDA COMPARTIDA ES	LA VIVIENDA COMPARTIDA NO ES
Temporal. Tiene un principio y un fin.	Un lugar de estancia donde “dejar” a la persona con discapacidad, bien de forma provisional o permanente, tal y como sucede en el caso de los programas de respiro familiar o los pisos tutelados.
Un escenario de convivencia que reúne a jóvenes con capacidades diversas, en el que los jóvenes sin discapacidad ejercen el papel de mediadores.	Un escenario en el que la convivencia se estructura en torno a una jerarquía previamente establecida, donde se podría asimilar el papel de los jóvenes sin discapacidad al de cuidadores o padres sustitutivos.
Una opción a la que pueden acceder los jóvenes con discapacidad, no sólo en función de sus potencialidades sino por su deseo y compromiso de querer iniciar un proceso formativo que les conduzca a obtener el mayor nivel de autonomía e independencia posible.	Una opción que deba estar supeditada únicamente a la voluntad de las familias, desconsiderando los deseos de sus hijos/as. Tampoco debería ser posible el ingreso en la Escuela de Vida de jóvenes que carezcan de la motivación, ni de la estabilidad emocional necesaria para afrontar esta experiencia de vida.
Un espacio natural donde se producen procesos de enseñanza-aprendizaje encaminados a conseguir una vida adulta lo más autónoma e independiente posible.	Un espacio donde los procesos de enseñanza-aprendizaje puedan tener lugar a través de situaciones artificialmente creadas.
Un medio idóneo para fomentar la capacidad de tomar decisiones, así como para promover que los jóvenes, con y sin discapacidad, asuman sus responsabilidades y las consecuencias de sus actos.	Un medio que promueve aprendizajes que anulan la iniciativa y la toma de decisiones de los jóvenes, con y sin discapacidad.
Un modelo de formación para la vida autónoma e independiente, en el que el aprendizaje se produce desde la mediación y en el que los jóvenes ganan en confianza y credibilidad.	Un modelo de formación para la vida autónoma e independiente, en el que el aprendizaje se produce desde la imposición, anulando las posibilidades de la persona para ganar en confianza y credibilidad.
Un modelo de formación que se organiza en torno a un programa con objetivos de aprendizaje previamente establecidos, los cuales deben poder ser evaluados.	Un modelo de formación donde los aprendizajes puedan producirse de forma ocasional, espontánea e improvisada.
Una opción en la que las familias han de comprometerse activamente en la formación de sus hijos/as	Un lugar donde las familias puedan desvincularse de la formación de sus hijos/as, dejando la responsabilidad a técnicos y mediadores.

La Vivienda Compartida, al igual que el resto de modalidades formativas, como escenario de aprendizaje real, se desarrolla a lo largo de tres fases (Planificación. Desarrollo. Evaluación) que se articulan en torno a un currículo formativo¹ y a través de unos materiales formativos concretos. Currículo formativo que aborda aspectos relacionados con la selección de la vivienda, su gestión

¹ Dado que la exposición en detalle del modelo formativo excede a los propósitos de este trabajo, remitimos al lector a la consulta del mismo a través de su publicación. Así mismo, puede contactar con los autores directamente en sus correos electrónicos.

y equipamiento; el establecimiento de normas de convivencia a partir del conocimiento mutuo y el establecimiento de procedimientos consensuados para su revisión; la toma de conciencia del tiempo y su gestión, tanto personal como dentro de la lógica interdependencia que se genera con los compañeros de la Vivienda Compartida y otras redes de relación; identificar y aprender a gestionar las tareas del hogar -hacer la colada, manejar aparatos del hogar, limpieza, preparar comida etc.- (no caer en el hacer por hacer, sino saber que hay que hacer y cómo me gusta a mí, para tomar la decisión, en un momento de dado, de hacerlo yo mismo o encargar a otro que las haga por mí); desarrollo de hábitos de vida saludables y hábitos de cuidado e higiene personal; manejo y gestión del dinero, tanto personal como de la Vivienda Compartida; identificar y utilizar los servicios de la comunidad, promoviendo la participación activa con el vecindario; gestión de emociones y desarrollo de habilidades para la resolución de conflictos etc.

Este currículo formativo, al que hemos aludido someramente, conlleva una planificación, tanto individual como de cada Vivienda Compartida, la cual es recogida y sistematizada en los documentos y protocolos correspondientes, así como una supervisión continua en base a lo planificado. Culminando todo el proceso con la evaluación, tanto de los participantes, como del propio proceso formativo en su conjunto. Todo lo cual conduce a, por una parte, llevar a cabo las modificaciones oportunas, tanto en el currículo formativo, su proceso y materiales, como en los itinerarios individuales de los participantes. Por otra parte, la evaluación dará como resultado la derivación de los participantes a la siguiente modalidad formativa (Viviendo entre Amigos), o bien a la vuelta al hogar familiar u otras alternativas de vida fuera del hogar familiar, en razón de las características y situación particular de cada participante.

Terminar esta descripción enfatizando que lo que hace que las Viviendas Compartidas sean diferentes a otros enfoques o propuestas (pisos tutelados, pisos de apoyo etc.), no es sólo el hecho de que las personas con discapacidad convivan junto a otras personas en un domicilio distinto al familiar, o al margen de una institución. Lo que hace diferentes a las Viviendas Compartidas es el modo en que se producen los procesos de enseñanza-aprendizaje, el papel que ejercen las personas sin discapacidad, pero sobre todo, el hecho de que la estancia en estas viviendas es por un tiempo determinado y que, al finalizar su proceso formativo, están preparadas para tomar la decisión de con quien, donde y como quieren vivir. El modo en que consigan hacerlo, ya no estará determinado por otros y en función de su discapacidad, sino por las posibilidades que se tenga en cada momento, al igual que los demás, y por el modo en que decida gestionar su vida.

Viviendo entre Amigos. Se trata de una modalidad formativa reciente que apenas lleva dos años de puesta en marcha, por tanto en fase de experimentación. Nos centraremos, pues, en describir los rasgos que definen, hasta el momento, una Vivienda entre Amigos (VEA).

En primer lugar, el tránsito a una VEA es siempre una consecuencia directa de un periodo formativo en una Vivienda Compartida, el camino inverso desde nuestro modelo formativo no debería ser posible. En segundo lugar, la capacidad de elección y gestión de la VEA recae, fundamentalmente, en las personas que la van a ocupar, desde el momento en que ya han sido formados para ello, dado que transitan desde una Vivienda Compartida. En tercer lugar, la configuración de una Vivienda entre Amigos, suele ser la consecuencia directa de las relaciones de amistad que las personas hayan logrado establecer tras su paso por una Vivienda Compartida, o bien por los vínculos de amistad con otras personas. En cuarto lugar, y al contrario de lo que sucedía en una Vivienda

Compartida, la Vivienda entre Amigos no se organiza en torno a un currículo formativo desde el momento en que se caracteriza por ser un escenario de aplicación de todo lo aprendido. En quinto lugar, en una Vivienda entre Amigos, puede o no convivir un estudiante o amigo sin discapacidad, en cualquier caso, ninguno ejerce el papel de mediador, tal y como sucedía en una VC. Todo lo contrario, el hecho de compartir o no la vivienda se encuentra regulado, única y exclusivamente, por los vínculos afectivos que hayan logrado establecerse y por los planes vitales de todos y cada uno de los integrantes de una VEA. Por último, el apoyo que reciben los integrantes de una VEA se gestiona en función de la solicitud de quienes habitan.

Terminar este apartado con una reflexión que toca muy de cerca, tanto a las familias como a los profesionales que tienen que ver con el colectivo de personas con discapacidad intelectual. Desde la filosofía de Escuela de Vida y por parte de las entidades que forman parte de la Red Nacional de Escuelas de Vida, entendemos que la atención, el cuidado, así como la prestación de servicios dirigidos a este colectivo debe hacerse de tal modo que no entre en conflicto con el respeto a la autonomía personal y, consiguientemente, con el ámbito de intimidad de la persona.

Es muy probable que la persona que tiene una discapacidad intelectual presente, en mayor o menor medida, problemas de comportamiento, déficits de sociabilidad, carencias en las estrategias de solución de conflictos, así como problemas emocionales o de estabilidad psíquica. Y es muy probable también que tales problemas incidan de forma más o menos perceptible y a veces muy decisiva en el desenvolvimiento de las actividades de su vida cotidiana, en el ámbito escolar, laboral, del ocio, de las relaciones de amistad o de pareja y en la convivencia doméstica. Pero la realidad de esos problemas no autoriza a terceros a decidir la postergación del ejercicio efectivo de una vida autónoma, ni es aceptable que otras personas establezcan barreras o umbrales mínimos que la persona con discapacidad deba superar para acceder a su propia vida autónoma. La vida autónoma y normalizada no es un premio, sino un derecho.

III. Algunas Conclusiones Preliminares. Lo Que Hemos Aprendido

Tal y como hemos comentado en el transcurso de este trabajo, tanto la Red como el modelo formativo para la vida autónoma e independiente, se encuentra en pleno proceso de validación de buenas prácticas y posterior publicación. No obstante, ello no es óbice, sin embargo, para poder adelantar algunas conclusiones que contribuyen a reafirmar las posibilidades del modelo a la hora de favorecer la adquisición, el desarrollo y el mantenimiento de toda una serie de habilidades y competencias a la hora de llevar una vida autónoma e independiente.

Por una parte, hemos constatado que el estado de salud de los participantes mejora durante su proceso formativo y que éste logra mantenerse en el tiempo, bien por iniciativa propia o bien a través de la solicitud de los apoyos necesarios. Mejora que se relaciona directamente con los aprendizajes que tiene lugar, sobre todo, en la modalidad formativa de Vivienda Compartida.

Por otra parte, se constata un aumento considerable en su autoestima y un fortalecimiento del autoconcepto, logros que se generalizan a los distintos ámbitos de su vida (laboral, formativo y afectivo / relacional). Para la mayor parte de los participantes, nunca hasta ahora, se les había dado la oportunidad de decidir, de equivocarse, de asumir errores y de buscar soluciones. Su paso

por el Proyecto Amigo y las Viviendas Compartidas, les ha dado la oportunidad de conocerse a sí mismos fuera de la entidad familiar, lo cual les ha hecho percibirse como algo distinto a su familia, con entidad propia. En definitiva, se saben capaces, pero también, más conscientes de sus limitaciones y más tenaces a la hora de querer aprender a superarlas o minimizarlas.

Asimismo, el modelo formativo propuesto produce un incremento en la capacidad de elección y toma de decisiones. La propia dinámica que se establece en las distintas modalidades formativas y, en particular, en la Vivienda Compartida, propone, casi continuamente, la necesidad de adoptar decisiones, y no, como suele ser regla, la ejecución de tareas o planes preconcebidos. Por tanto, y como consecuencia de la posibilidad que se les brinda de elegir entre distintas opciones, aun a riesgo de equivocarse, se aprecia un aumento considerable en su capacidad para elaborar juicios sobre diversas situaciones cotidianas y, consecuentemente, asumir las consecuencias de su toma de decisiones.

También hemos podido constatar un aumento en su capacidad para la adopción de iniciativas, sean estas del orden que sean, rompiendo la inercia tan arraigada en este colectivo de actuar en función de un plan preconcebido, en general no planificado por ellos, o también permanecer inmóviles hasta que alguien les propone una iniciativa. Sin lugar a dudas, la filosofía de Escuela de Vida los espacios de encuentro y la metodología en las Viviendas Compartidas en base a la filosofía de la Escuela de Vida, han actuado como elementos facilitadores a la hora de que estos jóvenes tengan la oportunidad de experimentar que, no sólo se les escucha, sino, y eso es lo más importante, que sus opiniones son consideradas, atendidas y respetadas.

Otro de nuestros hallazgos, se relaciona, en esta ocasión, con los profesionales. Han aprendido a escuchar, a comprender lo que sienten, cómo y por qué lo sienten. En definitiva, como ven el mundo y como quieren estar en él. Dejando a un lado sus juicios e ideas preconcebidas que, en la mayor parte de las ocasiones, solo contribuyen a presentar una imagen desdibujada de la persona y su universo que se esconde detrás de la etiqueta diagnóstica. Así mismo, los padres y las madres han ganado en confianza hacia las posibilidades de sus hijos, al tiempo que ha disminuido su estrés ante la capacidad de sus hijos para vivir autónomamente, o bien con el menor apoyo posible ante su ausencia.

Por último, destacar el alto grado de satisfacción de los participantes y su deseo por seguir teniendo la posibilidad de ejercer un control sobre su propia vida. Además, la participación de estudiantes está contribuyendo, sin lugar a dudas, a transformar la cultura de aquellos perfiles profesionales que hasta el momento han participado en esta iniciativa. Los futuros médicos, periodistas, trabajadores sociales, arquitectos etc. que han tenido la ocasión de convivir durante un periodo de su vida junto a personas con discapacidad, son el mejor testimonio de futuro a la hora de velar y hacer cumplir los derechos de este colectivo.

Terminar parafraseando a un amigo, padre de una persona con discapacidad. *Las personas con discapacidad intelectual tienen derecho a vivir con y desde su discapacidad.*

IV. Bibliografía

- Botkin, J. W., Elmandjra, M., Mircea, M. (1990). *Aprender, horizonte sin límites*. Informe al club de Roma. Madrid: Santillana.
- García, J. V. (Coord). (2003). *El Movimiento de Vida Independiente. Experiencias Internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives.
- Hasler, F., Barnes, C. y Zarb, G. (2003). El Concepto de Vida Independiente a través de tres visiones: filosófica, socio-política y económica. En García, J. V. (Coord.), *El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives. Recuperado de <http://www.fundacionluisvives.org/BBDD/publicaciones/documentacion/MVI.pdf>
- Illán, N. (2004). *Proyecto Vivienda Independiente. Una alternativa de Vida Autónoma e Independiente para las personas con discapacidad psíquica*. Recuperado de <http://www.sindromedown.net>
- Illán, N. (2007). La filosofía de Escuela de Vida y sus principios. *DOWN*, 36, 16-17.
- Marín, C. (2010). La escuela de vida. Sus aportaciones para una nueva comprensión de las personas con discapacidad intelectual. Recuperado de <http://www.unsam.edu.ar/escuelas/humanidades/ruedes/presentacion.html>
- Palacios, A. y Bariffi, F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos*. Madrid: CERMI.