

## **VIVIR INDEPENDIENTE: UNA REALIDAD CADA VEZ MÁS REAL CON APOYOS**

**Autoras:** Margarita López Carrasco, Verónica Martín Cristauro y Laura Domínguez de la Rosa.

**Instituciones:** Universidad de Málaga y Trabajadora Social del Proyecto de Vida independiente de la Asociación Malagueña de Padres de Parálíticos Cerebrales (AMAPPACE). Universidad de Málaga y Coordinadora de la Fundación Malagueña de Tutela (Adultos incapacitados judicialmente). Universidad de Málaga.

**emails:** [margarylopez@uma.es](mailto:margarylopez@uma.es); [vmcristauro@uma.es](mailto:vmcristauro@uma.es); [ldominguez@uma.es](mailto:ldominguez@uma.es)

### **RESUMEN**

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, firmada y ratificada por el estado español, supuso la culminación de años de reivindicaciones y luchas de colectivos de personas con discapacidad y sus familiares. Incorpora la necesidad de la promoción y participación de estas personas en la vida pública, para su desarrollo como personas en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos.

Paralelamente, se aprueba en España la Ley 39/2006 de la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, que desarrolla una serie de servicios y sistemas de apoyo con los que remover los obstáculos que impiden el normal desarrollo de las personas con discapacidad en la sociedad.

De la necesidad de trabajar sobre las capacidades de las personas, en lugar de sobre sus limitaciones, surge el trabajo basado en los planes personales de apoyo y en los proyectos de vida independiente. Es entonces cuando se pone en marcha en Málaga el Piso Escuela de Vida Independiente, dentro de la Escuela Municipal de Vida independiente conformada por cuatro entidades y el Área de Accesibilidad Universal del Ayuntamiento; y es dentro de este proyecto, donde la Asociación Malagueña de Padres de Parálíticos Cerebrales (AMAPPACE), bajo la coordinación de una trabajadora social, pone en funcionamiento este tipo de pisos, con el objetivo de capacitar a las personas con parálisis cerebral a enfrentarse a los retos de la vida fuera de los centros residenciales. Todo ello partiendo del derecho a la autodeterminación es decir, el derecho a decidir cómo se quiere vivir, y entrenando habilidades superiores en la autogestión de un recurso social cómo es el espacio puesto en marcha.

**PALABRAS CLAVE:** Autodeterminación. Autonomía. Dependencia. Discapacidad. Vida Independiente.

### **ABSTRACT**

Carbonero, D.; Raya, E.; Caparros, N.; y Gimeno, C. (Coords) (2016) *Respuestas transdisciplinares en una sociedad global. Aportaciones desde el Trabajo Social*. Logroño: Universidad de La Rioja.

The International Convention on the Rights of person with disabilities, signed and ratified by the spanish state, was the culmination of years of claims and struggles of groups of people with disabilities and their families. It incorporate the need for the promotion and participation of these people in the public life, for their development as individual son equal footing with other citizens. In parallel the Act 39/2006 adopted in Spain for the Promotion of Personal Autonomy and care to people in situation of Dependency, developing a range of services ans support systems to remove the obstacles that prevent the normal devolopment of people with disabilities in society.

Beacause the need to work on the capabilities of people rather than on their limitations, base don personal work plans and proyects support independent living arises.

That is when is started in Málaga the apartment school independent living, within the municipal School of independent living formed by four entities and the Area of Universal Accessibility of the municipality and it is within this proyec, when the Málaga Association of Parents of Brain Paralyzed (AMAPPACE), under the coordination of a social worker, operated this type of apartments, to face the challenges of life outside the residential centers to brain paralyzed peoples. All this base don the right to self-determination, the right to decide how to live and superior skills training in self-management as a social resource such space launched.

**KEYWORDS:** Self-determination. Autonomy. Dependence. Disability. Independent living

## INTRODUCCIÓN

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada en Nueva York el 13 de diciembre de 2006, supuso la culminación de años de reivindicaciones y luchas de colectivos de personas con discapacidad y sus familiares, unido también a profesionales que entendían una forma menos asistencialista del trabajo con este colectivo. En dicha Convención se recoge la necesidad de la promoción y participación de estas personas en la comunidad y el derecho a vivir de forma independiente. Todo ello, supone su desarrollo en igualdad de condiciones al resto de los ciudadanos. En España, la convención se firmó y ratificó en mayo del año 2008.

Paralelamente, coincidiendo con toda una reconceptualización acerca de la discapacidad, se aprueba en nuestro país la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, que desarrolla una serie de servicios y sistemas de apoyo con los que remover los obstáculos de todo tipo que impiden el normal desarrollo de las personas con discapacidad en la sociedad.

Estos dos hitos parten de un modelo que llevaba años fraguándose, que entiende a la discapacidad como un constructo social. Por lo tanto, el concepto de discapacidad, es el resultado de causas sociales y si a las personas con estas características se les dota de las herramientas necesarias para llevar una vida independiente, decidiendo sobre esta y en un entorno accesible normalizado para

todas las personas por igual, podrán ser y sentirse como ciudadanos de pleno derecho (Palacios y Romañach, 2006; Ferreira, 2008).

Surgen a partir de entonces términos como el de vida independiente, autonomía, autodeterminación y autogestión que dotan a las personas con discapacidad de un poder de decisión que desde hacía siglos se les había negado.

Paralelamente se comienza a hablar de sistemas de apoyo, como los mecanismos que van a permitir equilibrar las dificultades que la sociedad impone a estas personas.

Juan José Maraña (2004) define la Vida Independiente como: un paradigma, un modelo desde el que la persona con discapacidad ejerce su plena capacidad de elección como ser humano y ciudadano en plenitud de condiciones, en libertad, de modo individual, controlando todos y cada uno de los aspectos de su vida para acceder al mismo rango de igualdad de derechos y deberes que sus conciudadanos sin discapacidad (p. 23). Este concepto, por lo tanto, engloba aspectos como el de autonomía, autodeterminación y autogestión. Entendiendo la primera, según la definición de la Ley 39/2006 de la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de dependencia como: la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria. La autodeterminación siguiendo a Wehmeyer (1992) como: las actitudes y las habilidades que se requieren para actuar como un agente causal primario en la propia vida y hacer elecciones en relación con las acciones, libre de influencias externas o de interferencias inapropiadas (p. 305). Y la autogestión, en el que serán las propias personas con discapacidad las que se encarguen tanto de defender sus derechos, como los derechos del colectivo con similitudes, dentro de una posición de liderazgo; restando protagonismo en la toma de decisiones a los profesionales, y aprendiendo a exponer claramente cuáles son sus necesidades, aspiraciones y derechos (Walmsley y Downer, 1997; Pallisera, 2010). Desde el punto de vista de este proyecto, entendemos que la autodeterminación y la autogestión difieren fundamentalmente en que el primero de estos términos se refiere al plano individual y el segundo a un espacio grupal en el que se manifiesten derechos compartidos por el mismo colectivo.

Schalock y Verdugo en el año 2002 incluyen todos estos conceptos dentro de un modelo multidimensional de Calidad de Vida que se recoge en la siguiente tabla:

**Tabla 1. Dimensiones centrales de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002)**

**Bienestar emocional (BE).** Hace referencia a sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso. Se evalúa mediante los indicadores: satisfacción, autoconcepto y ausencia de estrés o sentimientos negativos.

**Relaciones interpersonales (RI).** Relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con la gente (vecinos, compañeros, etc.). Se mide con los siguientes indicadores: relaciones Sociales, tener amigos claramente identificados, relaciones familiares, contactos sociales positivos y gratificantes, relaciones de pareja y sexualidad.

**Bienestar material (BM).** Tener suficiente dinero para comprar lo que se necesita y se desea tener, tener una vivienda y lugar de trabajo adecuados. Los indicadores evaluados son: vivienda, lugar de trabajo, salario (pensión, ingresos), posesiones (bienes materiales), ahorros (o posibilidad de acceder a caprichos).

**Desarrollo personal (DP).** Se refiere a la posibilidad de aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente. Se mide con los indicadores: limitaciones/capacidades, acceso a nuevas tecnologías, oportunidades de aprendizaje, habilidades relacionadas con el trabajo (u otras actividades) y habilidades funcionales (competencia personal, conducta adaptativo, comunicación).

**Bienestar físico (BF).** Tener buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables. Incluye los indicadores: atención sanitaria, sueño, salud y sus alteraciones, actividades de la vida diaria, acceso a ayudas técnicas y alimentación.

**Autodeterminación (AU).** Decidir por sí mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que quiere, cómo quiere que sea su vida, su trabajo, su tiempo libre, el lugar donde vive, las personas con las que está. Los indicadores con los que se evalúa son: metas y preferencias personales, decisiones, autonomía y elecciones.

**Inclusión social (IS).** Ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas. Evaluado por los indicadores: integración, participación, accesibilidad y apoyos.

**Derechos (DE).** Ser considerado igual que el resto de la gente, que le traten igual, que respeten su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad, derechos. Los indicadores utilizados para evaluar esta dimensión son: intimidad, respeto, conocimiento y ejercicio de derechos.

Estas dimensiones han sido tomadas como referencia a la hora de implementar este proyecto, como posteriormente se expone.

De la necesidad de trabajar sobre las capacidades de las personas, en lugar de sobre sus limitaciones, surge el trabajo basado en los planes personales de apoyo, en los proyectos de vida y en una verdadera proyección futura de vida independiente.

A partir de aquí se pone en marcha en Málaga el Piso Escuela de Vida Independiente en septiembre del año 2013, enmarcado dentro de la Escuela Municipal de Vida independiente conformada por cuatro entidades y el apoyo del Área de Accesibilidad Universal del Ayuntamiento de Málaga.

Y es dentro de este proyecto donde la Asociación Malagueña de Padres de Parálíticos Cerebrales de Málaga (AMAPPACE), bajo la coordinación de una trabajadora social, pone en funcionamiento un proyecto de piso escuela de vida independiente y así desarrollar otro tipo de capacidades para enfrentarse a las dificultades a las que cualquier persona se debe enfrentar cuando decide vivir

independiente: la adaptación y decoración de las viviendas, el análisis de las necesidades (gastos, convivencia, reparto de tareas del hogar), la selección de compañeros de piso y las tareas del hogar (limpieza, cocina, compras, etc.) y un aspecto fundamental para el desarrollo social de todo individuo: el conocimiento del barrio y de cómo relacionarse con los vecinos que lo componen.

## **METODOLOGÍA**

Partiendo de una metodología de acción-participación, con este tipo de proyecto se pretende crear una posibilidad real de vida independiente, teniendo en cuenta el derecho a la autodeterminación es decir, el derecho a decidir cómo se quiere vivir, y entrenando habilidades superiores en la autogestión de un recurso social como es el piso que se ha puesto en marcha.

### **Objetivos**

El objetivo fundamental que se planteó en este proyecto era el de conseguir la capacitación de las personas con parálisis cerebral para afrontar los retos de la vida fuera de los centros residenciales.

Dicho objetivo se operativizó en una serie de objetivos específicos, centrados en los diferentes ámbitos en los que se debía concretar la intervención para lograr una verdadera vida independiente:

**Objetivo específico 1.** Adaptar el entorno de la vivienda a las características individuales de las personas que la iban a ocupar.

**Objetivo específico 2.** Evaluar las necesidades y los apoyos individuales, necesarios para una vida independiente.

**Objetivo específico 3.** Entrenar en habilidades de autodeterminación.

Mostrar la vida cotidiana de las personas con Parálisis Cerebral en un espacio normalizado.

**Objetivo específico 4.** Capacitación para la realización de AVD (actividades de la vida diaria), adaptadas a las circunstancias personales.

**Objetivo específico 5.** Entrenar en habilidades sociales y códigos de convivencia y comportamiento en la comunidad.

**Objetivo específico 6.** Capacitar en el afrontamiento de situaciones problemas, situaciones de crisis y en búsqueda de soluciones.

**Objetivo específico 7.** Aprender a organizar y gestionar las tareas de una vivienda.

### **Procedimiento**

Este proyecto se inició con la cesión por parte del Instituto Municipal de la Vivienda del Ayuntamiento de Málaga de seis viviendas de protección oficial del municipio. Con ello se pretendía poner en práctica una experiencia de vida independiente para personas con discapacidad. Participaban cinco entidades de personas con diferentes tipos de discapacidad.

El inicio del proyecto llevaba inherente tres fases interrelacionadas pero claramente distinguibles, según el tipo de actuación y protagonismo del profesional en cada una de ellas:

#### **a) Primera fase**

1. Se recibieron y gestionaron diferentes propuestas de usuarios de la entidad, que habían manifestado querer vivir de forma independiente, fuera de los espacios institucionalizados.
2. La entidad (AMAPPACE), a través de la trabajadora social, coordinadora del proyecto, participaba en la mesa técnica de vida independiente, coordinada por el Ayuntamiento de Málaga, insertada dentro de la agrupación de desarrollo del Área de Accesibilidad Universal de la localidad.
3. Firma del convenio/cesión de viviendas públicas, junto a las otras cinco entidades que conformaban el proyecto: Piso-escuela Municipal de vida independiente.
4. Elaboración y consenso de los requisitos para acceder al recurso y tiempo de permanencia de los participantes; estableciendo una duración anual, con la posibilidad de prórroga bianual. Aquí se incluía la presentación de una solicitud estándar, la presentación del proyecto personal de vida independiente y la valoración por parte de la mesa técnica de la entrada de los usuarios.
5. Elaboración del proyecto propio de la entidad AMAPPACE, de acuerdo con las características propias de su colectivo y sus procedimientos de trabajo. Dando prioridad a la experiencia individual de las personas con interés por vivir este proceso vital para un mayor crecimiento personal.
6. Los pisos asumidos por AMAPPACE fueron dos apartamentos de una habitación, situados en planta baja, en una urbanización de la zona norte de la ciudad.

#### **b) Fase de implementación**

En el año 2012 se inicia el proceso de valoración de las personas que manifestaron inquietud por vivir la experiencia de una verdadera independencia. Este proyecto no se centra en la decisión de empezar una vida independiente si no, en el derecho, en la posibilidad, de que como persona adulta, puedan sentir, experimentar y evaluar las posibilidades de vivir de forma autónoma e independiente, resurgiendo el debate, sobre los beneficios y debilidades del sistema residencial en España.

Comienza así la puesta en Marcha del Piso-escuela de vida independiente.

Con respecto al recurso institucional en el que se encuentra las personas solicitantes, se pone en marcha un programa denominado: “Autonomía en las actividades diarias”, en el que todos los usuarios, siguiendo su plan personal de apoyo, comienzan un entrenamiento para la vida: uso de transporte, manejo de dinero, realización de gestiones, higiene y aseo personal, taller de cocina, etc. Dependiente de las características y capacidades individuales de cada uno de ellos.

Se inicia además, la toma de contacto con aquellas personas que se habían postulado para vivir en el piso escuela. Para ello se realizan reuniones y entrevistas individuales, para conocer la motivación y las circunstancias personales, sociales, etc., que les llevan a querer vivir de manera independiente.

A aquellas personas que siguen solicitando su entrada en el Piso-escuela, se les comienza a evaluar sus capacidades y necesidades de apoyo, utilizando cuestionarios estandarizados:

- Para medir las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD), el Índice de Barthel (Mahoney y Barthel, 1965).
- Para medir las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD), la Escala Lawton y Brody (Lawton y Brody, 1969).

Carbonero, D.; Raya, E.; Caparros, N.; y Gimeno, C. (Coords) (2016) *Respuestas transdisciplinares en una sociedad global. Aportaciones desde el Trabajo Social*. Logroño: Universidad de La Rioja.

- Y para medir el conocimiento de los recursos sociales, la versión española de la Escala de Recursos Sociales, conocida como escala OARS (Grau, Eiroa y Cayuela, 1996).

Por otra parte, se realizan entrevistas en profundidad para conocer y evaluar las tareas que las personas pueden desarrollar de forma autónoma y las tareas en las que la persona necesita un producto de apoyo, un apoyo personal o la presencia de un asistente personal.

Y finalmente, se realiza un proyecto de vida independiente junto a cada uno de los participantes.

Una vez finalizadas las evaluaciones, contando con el apoyo de la trabajadora social y siempre con la participación activa de los usuarios, se analizan los resultados. Serán cada una de las personas las que valorarán y determinarán si tienen capacidad y motivación para asumir los costes humanos y económicos de esta experiencia.

Una vez tomada la decisión, se valora en tiempo y en forma las tareas y actividades para las que se necesita apoyo, midiendo los momentos concretos y buscando alternativas a la realización de determinadas funciones. Las personas que convivan, apoyarán con sus capacidades en las tareas, y funciones de la vida cotidiana.

Con cada inquilino se elabora un proyecto de vida independiente, en el que se reflejan, los objetivos personales que se han propuesto conseguir y la experiencia que van a llevar a cabo.

### **c) Fase de conocimiento y entrenamiento**

Habiendo tomado la decisión de formar parte del proyecto, elaboramos un acuerdo de compromiso; un escrito vinculado al proyecto en el que cada uno, expondrá los momentos en los que prestará apoyo a su compañero y las tareas concretas que realizará.

En esta fase, se comienza a amueblar las viviendas: las personas que van a convivir, son las encargadas de elegir y decidir, el tipo de mobiliario, colores, formas, distribución, etc. Adaptados a las características de la persona con mayores dificultades de movilidad. Para ello nos trasladamos a los establecimientos, probando mesas, sillas, sillones, tiradores, altura de los electrodomésticos, etc.

Por las capacidades y características de las personas que forman parte de este proyecto necesitamos implicarnos en las actividades dentro del edificio y del barrio en el que se van a trasladar: usando el transporte público, visitando comercios, desayunando y comiendo en establecimientos de la zona, participando de las reuniones de la comunidad. Todo ello con el objetivo de hacer visibles a estas personas.

En enero de 2014 se inició la vida en el piso, centrándonos en el entrenamiento en la realización de las AVD, en seguir participando en las actividades de la zona, del centro e ir adquiriendo responsabilidades cotidianas.

Semanalmente se llevaron a cabo reuniones en la casa para resolver posibles conflictos, determinar tareas y valorar la consecución de los objetivos propuestos.

Durante todo este tiempo, el proyecto se ha ido modificando, partiendo de una metodología de trabajo flexible, participativa y basada en la retroalimentación que lo define desde su inicio.

### **Participantes**

Carbonero, D.; Raya, E.; Caparros, N.; y Gimeno, C. (Coords) (2016) *Respuestas transdisciplinares en una sociedad global. Aportaciones desde el Trabajo Social*. Logroño: Universidad de La Rioja.

Las personas/inquilinos participantes tendrán un grado de dependencia reconocido, por motivo de discapacidad, siendo socios o usuarios de cualquiera de los servicios que se ofrecen en las distintas entidades que conforman el proyecto. Todos los posibles beneficiarios serán mayores de edad y con capacidad de decisión.

La convivencia estará basada en el apoyo colaborativo, es decir, cada persona aportará al proyecto las capacidades que tiene para ayudar al otro. Así, ponemos en valor la capacidad, en oposición a la dependencia.

Los participantes junto a la Trabajadora Social, evaluarán las necesidades de apoyo necesarias para la vida independiente, estableciendo mediante un análisis DAFO, las competencias que tienen y los ámbitos de su vida que necesiten entrenar, siguiendo los ámbitos de calidad de vida elaborado por Schalock y Verdugo (2002) y utilizando como instrumentos de registro, el plan personal de apoyo y su proyecto de vida personal.

El perfil de las personas que han formado parte de este proyecto fue:

Participante uno: persona de 42 años, soltero, con parálisis cerebral, valorado con un grado III, gran dependencia, y usuario de centro residencial desde los 14 años. Presenta dificultades de comunicación, espasticidad, dificultades severas en la psicomotricidad fina de los miembros superiores, en situación de curatela judicial por un familiar. Autónomo.

En el índice de Barthel ha puntuado con 45 puntos, lo que le define como una persona con necesidades de apoyo para al menos la mitad de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD).

En la escala Lawton y Brody ha puntuado 4 puntos, lo que significa que necesita apoyo en la mitad de las actividades instrumentales de la vida diaria.

En la escala OARS obtiene un resultado que lo define como una persona con “recursos sociales bastantes deteriorados”.

Las competencias personales que presenta: autonomía para la movilidad y ABVD (Aseo, tareas simples) en el domicilio, organización de tareas cotidianas, interés por el aprendizaje constante.

Las necesidades de apoyo son: silla de ruedas, adaptaciones de las alturas del mobiliario y estructura de la vivienda, apoyo personal para las AVD (preparación de alimentos, afeitado, enemas, limpieza del hogar, etc.).

Ámbitos de calidad de vida a entrenar: bienestar emocional, relaciones interpersonales, desarrollo personal, autodeterminación, derechos, inclusión social.

Participante 2: Persona de 46 años, soltero, con parálisis cerebral adquirida y enfermedades que necesitan de medicación permanente, valorado con un grado II, dependencia severa, y usuario de centro ocupacional desde los 42 años. Presenta dificultades cognitivas, en la memoria de trabajo principalmente, dificultades severas en la psicomotricidad gruesa, en la estabilidad y equilibrio.



Usuario de andador. Con anterioridad al proyecto residía en el domicilio familiar, junto a su madre. Autónomo.

En el índice de Barthel ha puntuado con 70 puntos, lo que le define como una persona con necesidades de apoyo en un tercio de las ABVD. En este participante, la puntuación no es significativa, ya que este índice mide el desempeño de la tarea, el procedimiento, pero no la conceptualización ni la parte valorativa del mismo, que es donde presenta la dificultad.

En la escala Lawton y Brody ha puntuado 5 puntos, lo que significa que necesita apoyo en casi mitad de las actividades instrumentales de la vida diaria. Tampoco es relevante la puntuación, por el deterioro que presenta en la capacidad para asumir la propia realización de la tarea.

En la escala OARS al igual que el participante 1, obtiene un resultado que lo define como una persona con “recursos sociales bastantes deteriorados”. Resultado relevante para determinar la necesidad de entrenamiento en habilidades sociales.

Las competencias personales que presenta: autonomía para la movilidad y para todas las ABVD en el domicilio, independencia para la realización de tareas prefijadas.

Sus necesidades de apoyo: Andador, fijación del mobiliario y estructura de la vivienda, apoyo personal para las AVD (referido a la organización y estructuración).

Ámbitos de calidad de vida a entrenar: bienestar emocional, relaciones interpersonales, desarrollo personal, autodeterminación, derechos, inclusión social.

Tras las evaluaciones sobre las capacidades, necesidades de apoyo y ámbitos a entrenar, se decide contar con la presencia de una persona sin discapacidad, para que la convivencia sea plenamente integradora, en este momento se firma un convenio con el servicio de Trabajo Social de la Universidad de Málaga, para acogernos al programa convivencia con estudiantes. Se propone que el estudiante no tenga relación con el ámbito sociosanitario ni discapacidad, para que no se produzca una convivencia de cuidados, si no que la experiencia debe ser como compañeros de piso, con la peculiaridad de que este último debe de apoyar en las AVD a los dos participantes del proyecto.

Durante este proceso, y en paralelo, se ha realizado las adaptaciones físicas más significativas en las viviendas: adaptación del baño, dimensiones de las puertas y adaptación de los suministros, entre otras.

## **RESULTADOS ESPERADOS**

Con este proyecto se pretendía:

- A. Visibilizar la vida cotidiana de las personas con discapacidad.
- B. Concienciar de los problemas diarios de las personas con discapacidad.
- C. Normalizar la vida en la sociedad de las personas con discapacidad.
- D. Entrenar en habilidades cotidianas, sociales y de relación.

E. Crear un recurso alternativo a la institucionalización de las personas con discapacidad.

## CONCLUSIONES

Tras la implementación durante más de un año de este proyecto podemos concluir que en la actualidad existe un encajonamiento institucional de las personas con discapacidad, valoradas desde la dependencia y no desde la autonomía. Esto hace que los usuarios de centros residenciales y de unidades de estancia diurna, tengan limitaciones burocráticas para el uso del derecho a llevar una vida independiente fuera de la institución asignada. Una de las principales limitaciones que nos encontramos para que personas con motivación para iniciar un “ensayo de vida independiente” lo materialicen, es la burocratización para poder lograr el cambio de recurso y la imposibilidad de retorno si no ha funcionado la experiencia, por lo que el miedo a no poder volver, es un obstáculo importante en la toma de decisiones. Esta limitación está íntimamente relacionada con el gasto económico. Cuando una persona vive en un centro residencial, tiene que aportar el 75% de su pensión para gastos, y si decide iniciar este tipo de proyectos, para mantener su plaza, deben continuar abonando dicho coste, por lo que no posee recursos económicos suficientes para asumir el coste de su independencia. Debe renunciar entonces a su plaza de residencial y si fracasa en el intento de vida independiente no puede retornar. Esto es una restricción clara de su derecho a la autodeterminación.

La vida independiente es una necesidad vital de las personas, todos tenemos el derecho a probar y a decidir cómo quiere vivir, y la administración debe aprender a asumir que hay colectivos, como el de las personas con discapacidad, que deben disponer de recursos flexibles y adaptados a los diferentes momentos de su vida. En cambio, con esta dificultad a la hora de salir de los centros, asumen que la vida de este colectivo, es una vida plana e inamovible, y si surge algún cambio, aunque sea temporal, se limita su acceso a los recursos.

Nos encontramos mayoritariamente ante un colectivo institucionalizado en cualquiera de sus formas: familia, centros residenciales, ocupacionales y sociedad, donde su experiencia en la toma de decisiones viene predeterminada por las alternativas que las personas sin discapacidad han establecido.

La sociedad, las instituciones, las familias son conscientes de las necesidades de integración de las personas con discapacidad en la comunidad, son conscientes y sensibles a las barreras arquitectónicas que existen a su alrededor; ofrecen constantemente su apoyo para facilitar el acceso a las personas de este colectivo a lugares públicos, medios de transporte, etc. Sin embargo, no son conscientes de las barreras sociales que existen, no asumen que la integración de las personas con discapacidad significa que deben formar parte del día a día, sin excepción, es decir, compartiendo espacios, actividades de la vida cotidiana, no como espectadores, sino como iguales.

Las familias muestran un continuo temor a que sus hijos y/o hermanos con discapacidad sufran, tengan algún problema. No tienen capacidad para asumir los riesgos en las tareas del día a día. En Carbonero, D.; Raya, E.; Caparros, N.; y Gimeno, C. (Coords) (2016) *Respuestas transdisciplinares en una sociedad global. Aportaciones desde el Trabajo Social*. Logroño: Universidad de La Rioja.

cuanto a la vida independiente, al igual que los propios implicados, presentan miedos a que no puedan retornar a sus recursos.

Por otra parte, a través de la experiencia en este proyecto, hemos comprobado que existen muchas actitudes, comportamientos, horarios, etc., que se aceptan dentro de las instituciones residenciales pero que no son admitidas en la sociedad.

“Mostramos un futuro, que tiene un techo de cristal”. ¿Queremos realmente que las personas con discapacidad sean ciudadanos de pleno derecho?, ¿estamos preparados para desprendernos de los prejuicios, de la sobreprotección, de nuestra necesidad de cuidar, y sobre todo: estamos preparados para aprender a convivir en diversidad, aunque no nos guste lo que veamos?. ¿Estamos dispuestos a compartir espacio, trabajo, ocio, etc., con personas que tienen otra forma de ver, de entender el mundo?.

Creemos que es el momento de reflexionar, de asumir esta realidad: “Vivir en diversidad es promocionar la búsqueda de los apoyos necesarios, y no la discapacidad. Es crear entornos con accesibilidad universal, sin barreras arquitectónicas, sin barreras sociales y sin barreras emocionales”.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Ferreira, M.A.V. (2008). La construcción social de la discapacidad: habitus, estereotipo y exclusión social. *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 17

Grau, G., Eiroa, P. y Cayuela, A. (1996). Versión española del OARS multidimensional functional assessment questionnaire: adaptación transcultural y medida de la validez. *Atención Primaria*, 17, 486-495.

Lawton, M. P. y Brody, E. M. (1969). Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*, 9, 179-186.

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Boletín Oficial del Estado. Madrid, 14 de diciembre de 2006.

Mahoney, F.I. y Barthel, D.W. (1965). Functional evaluation: the Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*, 14, 56-61.

Maraña, J.J. (2004). *Vida independiente. Nuevos modelos organizativos*. Santiago de Compostela: AIES. Extraído el 18 de enero de 2016 de <http://www.asoc-ies.org/docs/vinmo.pdf>

Carbonero, D.; Raya, E.; Caparros, N.; y Gimeno, C. (Coords) (2016) *Respuestas transdisciplinares en una sociedad global. Aportaciones desde el Trabajo Social*. Logroño: Universidad de La Rioja.

Naciones Unidas. Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. Resolución 61/106, de 13 de diciembre de 2006

Palacios, A. y Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Santiago de Compostela: Diversitas-AIES. Extraído el 10 de enero de 2016 de <http://www.asocias.org/docs/modelo%20diversidad.pdf>.

Palliser, M. (2010). Apoyando proyectos inclusivos. Claves para transformar las prácticas socioeducativas de personas adultas con discapacidad intelectual. *Revista educación inclusiva*. Vol. 3, 3, 72-73.

Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2002). *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Traducido al Castellano por Miguel Ángel Verdugo y Cristina Jenaro. Alianza Editorial, 2003.

Walmsley, J. y Downer, J. (1997). Shouting the Loudest. Self-Advocacy, power and diversity. En Ramcharan, P., Roberts, G., Grant, G. y Barland, J. *Empowerment in everyday life. Learning disability* (pp. 35-46) London: Jessica Kingsley.

Wehneyer, M.L. (1992). Self-Determination and the Education of Students with Mental Retardation. *Education and Training in Mental Retardation*. Vol. 27, 4, 302-314.