

LA VIDA INDEPENDIENTE DE LAS PERSONAS
CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL. ANÁLISIS
DE LOS APOYOS Y LAS BARRERAS QUE INCIDEN
EN LA CONSECUCCIÓN DE SUS PROYECTOS DE
VIDA

Carolina Puyalto Rovira

Per citar o enllaçar aquest document:
Para citar o enlazar este documento:
Use this url to cite or link to this publication:
<http://hdl.handle.net/10803/400494>



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.ca>

Aquesta obra està subjecta a una llicència Creative Commons Reconeixement-
NoComercial-SenseObraDerivada

Esta obra está bajo una licencia Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-
SinObraDerivada

This work is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial-
NoDerivatives licence



TESIS DOCTORAL

La vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Análisis de los apoyos y las barreras que inciden en la consecución de sus proyectos de vida.

Carol Puyalto Rovira

2016



TESIS DOCTORAL

La vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Análisis de los apoyos y las barreras que inciden en la consecución de sus proyectos de vida.

Carol Puyalto Rovira

2016

PROGRAMA DE DOCTORADO EN EDUCACIÓN

Dirigida por: Dra. Maria Pallisera Díaz

Memoria presentada para optar al título de doctora por la Universitat de Girona

A Willy,

Agradecimientos

Este trabajo se ha realizado gracias a una ayuda predoctoral de formación de personal investigador otorgada por el Ministerio de Economía y Competitividad a través del proyecto “La transición a la edad adulta y vida activa de jóvenes con discapacidad intelectual desde una perspectiva inclusiva: identificación de problemas, buenas prácticas y propuesta de un plan de mejora” (EDU2011-22945) coordinado por la Dra. Maria Pallisera. Además, este trabajo cuenta también con el apoyo del proyecto “Los procesos de apoyo para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual en España: diagnóstico, buenas prácticas y diseño de un plan de mejora – Proyecto ViDa” (EDU2014-55460-R) coordinado por la Dra. Maria Pallisera y la Dra. Judit Fullana.

Quisiera agradecer también a todas las personas que directa e indirectamente me han ayudado a desarrollar este trabajo.

En especial, a la Dra. Maria Pallisera por el apoyo incondicional que me ha brindado a lo largo de estos años; un apoyo que no sólo me ha permitido culminar este trabajo sino también recorrer un camino lleno de aprendizajes y experiencias de incalculable valor para mí.

Gracias al Grup de Recerca en Diversitat de la Universitat, especialmente a la Dra. Judit Fullana, la Dra. Montserrat Vilà, la Dra. Montse Castro y el Dr. Paco Jiménez por su afectuosa acogida y darme la oportunidad de formar parte de este equipo. Gracias también por vuestra amistad, ánimos y preciados consejos.

Gracias a las personas con discapacidad intelectual, a las familias y a los profesionales por dedicar tiempo a este trabajo participando como informantes y compartiendo sus experiencias y vivencias más personales.

Gracias a los miembros del Consejo Asesor del Grup de Recerca en Diversitat por enseñarme a trabajar con y para ellos.

Gracias a los profesionales que me han ayudado a validar el guion de la entrevista individual dirigida a personas con discapacidad intelectual. Vuestros consejos y comentarios me han sido de gran ayuda.

Gracias a las personas que integran el Departament de Pedagogia y el Institut de Recerca Educativa de la Universitat de Girona por acogerme y apoyarme en mi formación y recorrido profesional.

Gracias a la Dra. Edurne García-Iriarte y a la Inclusive Research Network por darme la oportunidad de conocer de cerca su trabajo y compartirlo conmigo.

Gracias a Loan Poulet por dedicar parte de su tiempo a este trabajo como traductor.

Gracias a Gaby, Loan, Penya de la Grenya, Grizzlies, compañeros y compañeras de UdG.doc y a todos aquellos y aquellas que me habéis animado y apoyado durante estos años.

Gracias a mi familia, especialmente a mis padres, Josep y Ester, a mi hermano Álex, a mi abuela Maria, a mis suegros Ceci, Martí, Pep y Eugenia, y a mis cuñados Enric, Magí, Elena y Pol por su infinito amor y apoyo.

Y gracias, Willy por... todo.

Publicaciones derivadas de esta tesis

Puyalto, C., Pallisera, C., Fullana, J. & Vilà, M. (2016). Doing research together: a study on the views of advisors with intellectual disabilities and non-disabled researchers collaborating in research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(2), 146-159.

Certificado de dirección de tesis



La Dra. Maria Pallisera Díaz, de la Universitat de Girona,

DECLARO:

Que el trabajo titulado “La vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Análisis de los apoyos y las barreras que inciden en la consecución de sus proyectos de vida.”, que presenta Carol Puyalto Rovira para la obtención del título de doctora, se ha realizado bajo mi dirección y que cumple con los requisitos para poder optar a la Mención Internacional.

Y, para que así conste y tenga los efectos oportunos, firmo este documento.

A handwritten signature in blue ink, consisting of several overlapping, stylized strokes.

Girona, 30.08.2016

Índice de figuras

Figura 1. Principales ideas que configuran el concepto de vida independiente.....	27
Figura 2. Síntesis de las principales características del modelo institucional, del modelo de atención basado en la comunidad, y de los elementos necesarios para avanzar hacia la desinstitucionalización.	45
Figura 3. Síntesis de las contribuciones de la normativa española relacionada con la vida independiente de las personas con discapacidad.	90
Figura 4. Síntesis de las contribuciones de la normativa catalana en relación a la vida independiente de las personas con DI.	91
Figura 5. Síntesis de las principales aportaciones de la literatura relacionada con la vida independiente de las personas con DI.	153
Figura 6. Síntesis del procedimiento seguido para la realización del trabajo de campo de la investigación.....	270

Índice de tablas

Tabla 1. Los elementos y situaciones que influyeron en el proceso de desinstitucionalización en el contexto anglosajón.....	32
Tabla 2. Los valores en las prácticas de régimen institucional <i>versus</i> los valores para una vida independiente.	33
Tabla 3. Características de las viviendas dispersadas y agrupadas.....	37
Tabla 4. Artículos de la CDPD (2006) relacionados con el derecho a la vida independiente.....	60
Tabla 5. Artículos del Capítulo V del Real Decreto Legislativo 1/2013 relacionados con la vida independiente.....	64
Tabla 6. Revisión de las principales contribuciones de la legislación española en relación al derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad desde la perspectiva de la CDPD (2006).....	69
Tabla 7. Datos relativos a los centros residenciales para personas con discapacidad y personas con discapacidad intelectual en España.	73
Tabla 8. Datos relativos a los centros de alojamiento alternativos para personas con discapacidad y personas con discapacidad intelectual en España.....	73
Tabla 9. Principales características de los servicios de apoyo a las personas con DI para vivir en la comunidad.....	76
Tabla 10. Características de las condiciones de los servicios de acogida residencial dirigidos a personas con DI según la intensidad de apoyo.	80
Tabla 11. Características de la prestación económica de asistencia personal.....	83
Tabla 12. Características de los grados de dependencia y de la intensidad de apoyos.....	85
Tabla 13. Acceso a los servicios de apoyo de las personas con DI en función del grado de dependencia o de la intensidad de apoyos establecidos.	86
Tabla 14. Investigaciones que realizan revisiones sistemáticas sobre los efectos de la desinstitucionalización en las personas con discapacidad intelectual.....	96
Tabla 15. Efectos de la desinstitucionalización sobre la persona con DI a partir del análisis de 7 revisiones sistemáticas.....	98
Tabla 16. Revisiones sistemáticas sobre los efectos en las personas con DI de los servicios de vivienda basados en la comunidad.	107

Tabla 17. Principales aportaciones de las revisiones sistemáticas sobre los efectos de los distintos servicios de vivienda basados en la comunidad.	109
Tabla 18. Investigaciones que recogen las valoraciones y opiniones de las personas con DI, los familiares y los profesionales sobre las viviendas basadas en la comunidad.....	115
Tabla 19. Investigaciones que aportan información sobre la toma decisiones de las personas con DI sobre dónde y con quién vivir.	126
Tabla 20. Investigaciones que aportan información sobre las estrategias y los apoyos para llevar a la práctica el derecho a la vida independiente.	140
Tabla 21. Planificación de las fases y tareas a partir de los objetivos de la tesis.....	165
Tabla 22. Fase 1 de la investigación.	167
Tabla 23. Evolución del papel de las personas con discapacidad en la investigación	169
Tabla 24. Concreción de la colaboración desarrollada con el Consejo Asesor	175
Tabla 25. Asesores que han colaborado en el desarrollo de esta tesis	178
Tabla 26. Fase 2 de la investigación	181
Tabla 27. Preparación del trabajo de campo: planificación de las reuniones con el Comité Asesor	182
Tabla 28. Aportaciones de los asesores sobre los distintos tipos de vivienda.....	186
Tabla 29. Elementos que influyen en el ejercicio del derecho a la vida independiente de las personas con DI	190
Tabla 30. Personas con DI que participan en la investigación	199
Tabla 31. Familiares de personas con DI que participan en la investigación.....	203
Tabla 32. Profesionales que participan en la investigación	205
Tabla 33. Temas y subtemas tratados según el instrumento de recogida de información.....	209
Tabla 34. Diseño inicial de la entrevista en profundidad: temas e indicadores	210
Tabla 35. El trabajo de campo: revisión del diseño de la entrevista con el Consejo Asesor.....	217
Tabla 36. Aportaciones de los miembros del CA al diseño de la entrevista individual.....	218

Tabla 37. Aportaciones de los académicos y profesionales consultados para la validación del diseño de la entrevista individual y cambios realizados	221
Tabla 38. Guion definitivo de la entrevista individual dirigida a personas con DI	226
Tabla 39. Diseño del grupo de discusión: temas y subtemas	245
Tabla 40. Registro de la aplicación de las entrevistas	247
Tabla 41. Registro de la aplicación de los grupos de discusión.....	249
Tabla 42. Primera fase de codificación (codificación estructural)	253
Tabla 43. Segunda fase de codificación (codificación descriptiva)	259
Tabla 44. Temas finales y categorías.....	261
Tabla 45. Fase 3 de la investigación	271
Tabla 46. Fase 4 de la investigación	435

Índice

Resumen.....	1
Resum.....	3
Abstract	5
Introducción	7
PARTE I: El marco teórico	13
Capítulo I. Aproximación a la discapacidad intelectual y a la vida independiente.....	15
1.1 Introducción	15
1.2 La discapacidad intelectual desde los principales modelos teóricos.....	15
1.2.1 El modelo individual	16
1.2.2 El modelo social.....	17
1.3 Explorando el concepto de vida independiente	19
1.3.1 Independencia como interdependencia	20
1.3.2 Independencia como autonomía	21
1.3.3 Independencia como meta hacia la equidad	22
1.3.4 Independencia como derecho.....	25
1.4 Síntesis del capítulo.....	26
Capítulo II. De la institucionalización a la vida en la comunidad	29
2.1 Introducción	29
2.2 El declive del modelo institucional.....	29
2.3 La apuesta por la atención basada en la comunidad	34
2.4 Los principales servicios de vivienda basados en la comunidad.....	36
2.4.1 Viviendas dispersadas vs viviendas agrupadas	36
2.4.2 Principales opciones de viviendas dispersadas.....	38

2.5 Situación actual del proceso de desinstitucionalización.....	39
2.5.1 El proceso de desinstitucionalización en el contexto internacional	39
2.5.2 Principales retos y desafíos para avanzar hacia el derecho a la vida independiente	41
2.6 Síntesis del capítulo.....	43

Capítulo III. La vida independiente de las personas con discapacidad intelectual en el contexto español.....47

3.1 Introducción	47
3.2 Marco legislativo relativo a la vida independiente. Enfoques y medidas.....	48
3.2.1 Los inicios de la legislación en el marco de la discapacidad	48
3.2.2 Legislación de la primera década del siglo XXI.....	52
3.2.3 Legislación actual	56
3.2.4 Revisión general de las normativas relativas a la vida independiente en el contexto español.....	68
3.3 Los apoyos a la vida independiente para las personas con DI en España.....	72
3.3.1 Los apoyos a la vivienda para personas con discapacidad: ¿asistencia institucional o atención basada en la comunidad?.....	72
3.3.2 Los servicios de apoyo para la vida independiente en Catalunya.....	75
3.4 Síntesis del capítulo.....	88

Capítulo IV. Investigaciones sobre la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual93

4.1 Introducción	93
4.2 El proceso de desinstitucionalización y sus efectos en el bienestar de la persona.....	95
4.2.1 Aportaciones generales.....	97
4.2.2 Beneficios del proceso de desinstitucionalización	101
4.2.3 Deterioros y/o ausencia de cambios tras el proceso de desinstitucionalización	104

4.2.4 Otros elementos que influyen en el proceso de desinstitucionalización	106
4.3 Los efectos de los principales servicios de vivienda basados en la comunidad en el bienestar de la persona	107
4.3.1 Viviendas dispersadas <i>versus</i> viviendas agrupadas: efectos y costes	108
4.3.2 Otros elementos a destacar	114
4.4 Valoraciones sobre la vida en la comunidad	115
4.4.1 Vivir en la comunidad según las personas con DI	118
4.4.2 Las opciones de vivienda según las personas con DI, los familiares y los profesionales de apoyo	121
4.4.3 Vivir con apoyo en el propio hogar	123
4.5 Decidir dónde y con quién vivir	125
4.5.1 Barreras que impiden a las personas con DI tomar sus decisiones en relación a su proyecto de vida.	129
4.5.2 Apoyos que ayudan a la persona con DI a tomar sus propias decisiones	137
4.6 Los apoyos a la persona para llevar a la práctica el derecho a la vida independiente.	139
4.6.1 El apoyo personalizado	144
4.6.2 El pago directo	146
4.6.3 La calidad del apoyo profesional	148
4.6.4 La formación dirigida a personas con DI	150
4.7 Síntesis del capítulo	151
Síntesis del marco teórico	154
PARTE II: La investigación	158
Capítulo V. Planificación de la investigación: paradigmas, aspectos generales, objetivos, fases y tareas.....	160
5.1 Introducción	160

5.2 Paradigmas de la investigación	160
5.3 Aspectos generales de la investigación.....	162
5.4 Objetivos, fases y tareas de la investigación.....	165
Capítulo VI. La colaboración con un Consejo Asesor integrado por personas con discapacidad intelectual	167
6.1 Introducción	167
6.2 Investigar de forma inclusiva	168
6.3 La colaboración con el Consejo Asesor del Grup de Recerca en Diversitat	173
6.3.1 Planificación de la colaboración del Consejo Asesor	174
6.3.2 Los asesores que colaboran en las distintas fases de la investigación.....	177
Capítulo VII. El trabajo de campo	180
7.1 Introducción	180
7.2 Determinación de los temas relevantes relacionados con la vida independiente	181
7.2.1 El desarrollo de las reuniones con el Consejo Asesor	182
7.2.2 Aportaciones del Consejo Asesor.....	184
7.2.3 Síntesis de las aportaciones de la literatura y del Consejo Asesor	190
7.3 El enfoque cualitativo.....	192
7.4 Participantes en la investigación.....	193
7.4.1 La selección de los participantes.....	194
7.4.2 El proceso de selección de los participantes.....	196
7.5 Instrumentos de recogida de información.....	206
7.5.1 Presentación de los instrumentos diseñados y aplicados en esta investigación.....	206
7.5.2 Diseño de los instrumentos.....	208
7.5.3 Diseño de la entrevista.....	210
7.5.4 Diseño del grupo de discusión	245

7.5.5 Procedimiento de la investigación	246
7.6 Análisis de la información	250
7.6.1 Aspectos generales del análisis de la información	250
7.6.2 Proceso seguido para el análisis de datos	250
7.7 Aspectos éticos de la investigación	263
7.8 Limitaciones de la investigación	268
7.9 Síntesis del procedimiento seguido para la realización del trabajo de campo de la investigación	269
Capítulo VIII. Resultados de la investigación	271
8.1 Introducción	271
8.2 Hogar: barreras y apoyos	272
8.2.1 Barreras	272
8.2.2 Apoyos	294
8.2.3 Aportaciones de familiares y profesionales	310
8.3 Vivir y participar en la comunidad: barreras y apoyos	320
8.3.1 Barreras	320
8.3.2 Apoyos	334
8.3.3 Aportaciones de familiares y profesionales	341
8.4 Proyecto de pareja y familia propia: barreras y apoyos	350
8.4.1 Barreras	350
8.4.2 Apoyos	361
8.4.3 Aportaciones de familiares y profesionales	368
8.5 Gestión del dinero y medidas de protección: barreras y apoyos	373
8.5.1 Barreras	373
8.5.2 Apoyos	378
8.5.3 Aportaciones de familiares y profesionales	382
8.6 Propuestas de mejora	388

8.6.1 Propuestas de mejora de las personas con DI	388
8.6.2 Propuestas de mejora de familiares y profesionales	413
8.7 Síntesis de las barreras, los apoyos y las acciones de mejora en relación a la vida independiente	421
8.7.1 Las principales barreras.....	421
8.7.2 Los principales apoyos	426
8.7.3 Las propuestas de mejora	429
Capítulo IX. Discusión de los resultados.....	435
9.1 Introducción	435
9.2 El desarrollo de la autonomía	436
9.3 La familia: limitaciones y posibilidades	439
9.4 Las redes de relaciones sociales.....	442
9.5 El apoyo profesional.....	444
9.6 Los servicios de apoyo.....	448
9.7 Acceso, participación y vida en la comunidad	452
9.8 Síntesis y reflexión global.....	456
PART III: Conclusions and future lines of action	460
Conclusions	461
Future lines of action	474
Referencias bibliográficas	476
Anexos	492
Anexo 1. Carta dirigida a las organizaciones para la selección de personas con DI	493

Anexo 2. Documento de consentimiento informado para las personas con DI que participan en la investigación.....	494
Anexo 3. Documento de autorización de los tutores legales de las personas con DI que participan en la investigación y están tuteladas o tienen una curatela administrativa.	495
Anexo 4. Primer contacto por e-mail con las familias interesadas en participar en la investigación.....	496
Anexo 5. Segundo contacto por e-mail con las familias que participan en la investigación.....	497
Anexo 6. Documento de trabajo para las personas que participan en el grupo de discusión.....	498
Anexo 7. Documento de consentimiento informado para participar en el grupo de discusión.....	500
Anexo 8. Primer contacto por e-mail con los profesionales interesados en participar en la investigación	501
Anexo 9. Segundo contacto por e-mail con los profesionales que participan en la investigación.....	502
Anexo 10. Primera versión del diseño de la entrevista.....	503
Anexo 11. Presentación en Power Point para la validación de la entrevista con el Consejo Asesor	517
Anexo 12. Carta dirigida a los profesionales y académicos para participar en la validación de la entrevista	525
Anexo 13. Documento de trabajo dirigido a profesionales y académicos para la validación de la entrevista	527
Anexo 14. Presentación en Power Point dirigida a los profesionales y familiares que participan en el grupo de discusión	564
Anexo 15. Ejemplo de informe que recoge los datos básicos de la persona entrevistada, así como su recorrido vital.....	566

Resumen

Durante las últimas décadas, se han producido importantes avances en la forma de entender la discapacidad. La persona con discapacidad ha pasado de ser un sujeto que presenta una problemática y que no se ajusta a los cánones de normalidad que rigen la sociedad a un ciudadano cuyo entorno restringe sus oportunidades para vivir con las mismas condiciones que el resto de la población. Es desde esta perspectiva que determinar las barreras que encuentran las personas con discapacidad intelectual (DI) es crucial para establecer los apoyos y las estrategias que les permitan superarlas.

En la actualidad, uno de los retos a los que se enfrentan las personas con DI es vivir de forma independiente y en la comunidad. En este sentido, los estudios internacionales muestran que las personas con DI encuentran numerosas barreras para ejercer el control sobre sus vidas y vivir en entornos ordinarios de la comunidad. En nuestro contexto, a pesar de la ratificación en 2007 de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006) cuyo artículo 19 reconoce el derecho de la persona a decidir dónde y con quién vivir, y a recibir los apoyos necesarios para vivir de forma independiente e inclusiva en la comunidad, las personas con DI siguen experimentando dificultades para lograr sus proyectos de vida.

La finalidad de esta tesis es conocer los apoyos y las barreras que encuentran las personas con DI para ejercer su derecho a la vida independiente en España. En concreto, se pretende explorar las opiniones de las personas con DI sobre los obstáculos y los apoyos que condicionan su vida independiente. Conocer las opiniones y valoraciones de las personas con DI se convierte en un requisito imprescindible para desarrollar las acciones de mejora centradas en sus intereses y demandas.

Para desarrollar esta investigación, se utilizó un enfoque cualitativo. Además, de acuerdo con los principios de la investigación inclusiva, se contó con el apoyo de un Consejo Asesor integrado por personas con DI que colaboró en distintas fases de la investigación. Participaron en el estudio 22 personas con DI (11 mujeres y 11 hombres) de entre 23 y 55 años. Además, con el fin de complementar las visiones de las personas con DI participaron 4 familiares y 5 profesionales que trabajan en organizaciones que proveen servicios de apoyo a personas con DI. Se aplicó una entrevista individual y semiestructurada a las personas con DI y dos grupos de discusión (uno con familiares y otro con profesionales). Las entrevistas fueron grabadas y transcritas con previo consentimiento informado de los participantes. A partir de las transcripciones, se realizó un análisis estructural y descriptivo.

Los resultados de esta tesis han permitido determinar que las personas con DI encuentran, en nuestro contexto, importantes dificultades para disponer de apoyos que se centren en la persona y que promuevan la vida independiente. En este sentido, destacan como apoyos el hecho de poder desarrollar la propia autonomía, el apoyo incondicional de la familia, el apoyo de los amigos y de la pareja, el apoyo de calidad de los profesionales y de las organizaciones, y disponer de oportunidades para vivir y participar en comunidades accesibles, sensibilizadas e inclusivas. De esta forma, las propuestas de mejora que plantean los participantes coinciden con la necesidad de que las personas con DI puedan tomar sus propias decisiones, adquirir aprendizajes que potencien su autonomía, disponer de relaciones sociales satisfactorias, recibir apoyos que se centren en la persona y servicios que les permitan vivir de forma independiente en la comunidad, disponer de mayores recursos económicos y sensibilizar a la sociedad en materia de discapacidad.

Resum

Durant les últimes dècades, s'han produït avenços importants en la manera d'entendre la discapacitat. La persona amb discapacitat ha passat de ser un subjecte que presenta una problemàtica i que no s'ajusta als cànons de normalitat que regeixen la societat a un ciutadà que viu en un entorn que li restringeix les seves oportunitats per viure amb les mateixes condicions que la resta de població. És des d'aquesta perspectiva que determinar les barreres que troben les persones amb discapacitat intel·lectual (DI) esdevé crucial per establir els suports i les estratègies que els permetin superar-les.

A l'actualitat, un dels reptes als que han de fer front les persones amb DI és viure de manera independent i a la comunitat. En aquest sentit, els estudis internacionals mostren que les persones amb DI troben nombroses barreres per exercir el control sobre les seves vides i viure en entorns ordinaris de la comunitat. En el nostre context, malgrat la ratificació al 2007 de la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat (Naciones Unidas, 2006) en la que l'article 19 reconeix el dret de la persona a decidir on y amb qui viure i a rebre els suports necessaris per viure de manera independent i inclusiva a la comunitat, les persones amb DI segueixen experimentant dificultats per aconseguir els seus projectes de vida.

La finalitat d'aquesta tesi és conèixer els suports i les barreres que troben les persones amb DI per exercir el seu dret a la vida independent a Espanya. Concretament, es pretén explorar les opinions de les persones amb DI sobre els obstacles i els suports que condicionen la seva vida independent. Conèixer les opinions i les valoracions de les persones amb DI es converteix en un requisit imprescindible per desenvolupar les accions de millora centrades en els seus interessos i demandes.

Per desenvolupar aquesta investigació, s'ha utilitzat un enfocament qualitatiu. A més a més, d'acord amb els principis de la recerca inclusiva, s'ha comptat amb el suport d'un Consell Assessor integrat per persones amb DI que van col·laborar en diferents fases de la investigació. A l'estudi, hi han participat 22 persones amb DI (11 dones i 11 homes) d'entre 23 i 55 anys. Amb la intenció de complementar les visions de les persones amb DI també han participat 4 familiars i 5 professionals que treballen en organitzacions que proveeixen suports a persones amb DI. S'ha aplicat una entrevista individual i semiestructurada a les persones amb DI i dos grups de discussió (un amb familiars i l'altre amb professionals). Les entrevistes s'han gravat i transcrit amb previ consentiment informat dels participants. A partir de les transcripcions, s'ha realitzat una anàlisi estructural i descriptiva.

Els resultats d'aquesta tesi han permès determinar que les persones amb DI troben, en el nostre context, dificultats importants per disposar de suports que se centrin amb la persona i que promoguin la vida independent. En aquest sentit, destaquen com a suports el fet de poder desenvolupar la pròpia autonomia, el suport incondicional de la família, el suport dels amics i de la parella, el suport de qualitat dels professionals i de les organitzacions, i disposar d'oportunitats per viure i participar a comunitats accessibles, sensibilitzades i inclusives. Així, les propostes de millora que plantegen els participants coincideixen amb la necessitat de que les persones amb DI puguin prendre les seves pròpies decisions, adquirir aprenentatges que potenciïn la seva autonomia, disposar de relacions socials satisfactòries, rebre suports que se centrin amb la persona i serveis que els permetin viure de manera independent a la comunitat, disposar de més recursos econòmics i sensibilitzar a la societat amb matèria de discapacitat.

Abstract

Over the last few decades, much progress has been made in how we understand disability. The person with disability has gone from being an individual with a problem who does not meet the standards of normality that govern our society to being a citizen whose environment restricts his or her opportunities to live under the same conditions as the rest of the population. It is thanks to this perspective that we can determine the barriers that people with ID face, and thus establish the supports and strategies to help them to overcome these obstacles.

Nowadays, one of the challenges people with ID have to face is living independently and inclusively in the community. In this regard, international researches show that people with ID find many barriers to exercise control over their own lives and live in ordinary environments of the community. In our context, in spite of the ratification in 2007 of the Convention of the Rights of Persons with Disabilities (Naciones Unidas, 2006) in which the article 19 recognizes the right of the person to decide where to live and who to live with, and to receive all the necessary supports in order to live in an independent and inclusive way inside the community, people with ID keep having problems to meet their life projects.

The aim of this thesis is to know the support and the barriers that people with ID can find when they want to exercise their right to an independent life in Spain. The specific intention is to examine the opinions of the people with ID about the obstacles and the supports that determine their independent life. Knowing the opinions and the assessments from people with ID becomes an essential requirement to develop improvement actions which are focused on their own interests and requests.

In order to develop this research, I have used a qualitative approach. Besides, in accordance with the principles of the inclusive research, an Advisory Council consisting of people with ID has also participated in different phases of this research. 22 people with ID (11 women and 11 men) aged 23-55 years have taken part in this study. Besides, in order to complement the different points of view of the people with ID, 4 relatives and 5 professionals who work in organizations that provide support services to people with ID have also participated. An individual and semi structured interview was carried out for each individual with ID, as well as two discussion groups (one with relatives and another one with professionals). The interviews were recorded and then transcribed with prior consent of the participants. Thanks to the transcriptions, a structural and descriptive analysis could be made.

The results of this thesis made possible to determine that, in our context, people with ID find important difficulties to have supports which are focused on the individual, and promote their independent life. In this respect, by supports we understand the fact of being able to develop their own autonomy, the unconditional support from their families, the support from friends and partner, the quality of professionals and organizations that support them, and the fact of having opportunities to live and to participate in accessible, aware, and inclusive communities. Thus, the proposals of improvement suggested by the participants coincide with the necessity of ID people to make their own decisions, to be taught in order to promote their autonomy, to have satisfactory social relationships, to receive support focused on the individual and also services allowing them to live independently in the community, to have higher incomes, and to raise awareness of disability in society.

Introducción

Antes de presentar el trabajo de tesis, considero oportuno introducirme a través de los principales aprendizajes que he ido realizando a lo largo de los años y que han tenido un impacto en mi proceso de formación y en la producción de este trabajo.

Como fruto de experiencias personales percibí desde muy joven la importancia de la educación. Ello fue lo que me empujó en el año 2006 a empezar mi carrera académica y profesional en el ámbito de la educación social. Las ilusiones y motivaciones por aquel entonces eran claras y comunes entre los compañeros de estudio: combatir las injusticias sociales mediante la educación. Recuerdo todavía con afecto la energía de aquellos pensamientos.

Sin embargo, lo que me gustaría resaltar de este período es el impacto que tuvo en mi proceso de formación el hecho de ejercer de educadora con otras personas, primero como profesora de alfabetización con personas inmigrantes y más tarde como educadora social con personas con síndrome de Down. En el primer caso, uno de los aprendizajes más valiosos para mí, como educadora, fue experimentar que cuando la educación se construye a partir de relaciones horizontales y de los propios bagajes y contextos de las personas implicadas es liberadora y significativa para las personas. En el segundo caso, en el que desarrollé tareas de acompañamiento y apoyo a personas con síndrome de Down, pude deducir que independientemente de las capacidades de la persona para expresar sus intenciones, deseos y necesidades, sin escucharla y sin priorizarla no puede producirse un apoyo adecuado hacia ella.

Así, en el 2010 finalizaba los estudios de educación social con algunas respuestas que daban paso a nuevas preguntas y motivaciones: ¿Hasta qué punto incide la educación en la vida de las personas? ¿Cómo escuchar mejor a las personas? Llevada por la corriente de estas preguntas decidí realizar los estudios de Psicopedagogía y de Arteterapia. Por un lado, los estudios de Psicopedagogía me permitieron, entre otras cosas, profundizar sobre el papel de la educación obligatoria en el desarrollo de las personas, pero también, entender que es desde la escuela dónde se construye la sociedad en la que vivimos y en la que queremos vivir. En este sentido, tuvo un profundo efecto en mí ser consciente de que, desde la escuela, en función de los valores que la sostienen y del liderazgo con el que se preserven, se pueden provocar o erradicar las desigualdades latentes en nuestras sociedades.

Por otro lado, mediante los estudios de Arteterapia tuve la oportunidad de enfrentarme al reto de escuchar, entendiendo la escucha como lo que permite establecer una relación que se centra en la persona y que le da la oportunidad de desenvolverse. Fue con este reto que inicié mis prácticas con personas con trastorno del espectro autista (TEA) en una escuela de educación especial. La experiencia de trabajo con niños y niñas con TEA me permitió poner en práctica la escucha a la persona y facilitarle de este modo un espacio en el que pudiese expresarse, lo que implicó la búsqueda de estrategias y herramientas que contribuyesen a ello. De este modo, este trabajo intenso me permitió reflexionar sobre el papel que tiene *la escucha* para generar oportunidades y establecer relaciones de apoyo beneficiosas para la persona.

Tras la finalización de ambas formaciones y con la intención de seguir aprendiendo, en 2012 postulé para una beca de Formación de Personal Investigador a través del proyecto TEAVA¹. Fue gracias a la obtención de esta beca y al apoyo del Grupo de Investigación en Diversidad de la Universitat de Girona, que empezaría una nueva etapa, esta vez centrada en el apoyo a las personas con discapacidad intelectual (DI). De la colaboración realizada con el proyecto TEAVA me gustaría destacar cuatro elementos que, conjuntamente con los aprendizajes descritos anteriormente a partir de mi trayectoria personal han tenido un papel decisivo en el desarrollo de este trabajo de tesis.

El primer elemento a destacar corresponde al hecho de haber podido descubrir el papel de los apoyos y las barreras en la vida de las personas y especialmente de las personas con DI. En este sentido, no sólo revisé lo que significaba la discapacidad para mí (entendida previamente como una condición propia de la persona que le situaba en una posición de desventaja respecto al resto de población), sino que pude percibir el papel que tiene el propio contexto en la determinación de la discapacidad y de las oportunidades que tienen las personas para vivir con las mismas condiciones que el resto de población.

El segundo elemento a destacar es haber descubierto la incidencia de la Convención de los derechos de las personas con discapacidad (Naciones Unidas, 2006) en el avance hacia la dignidad, la igualdad y la libertad de estas personas. En este sentido, el hecho de que España ratificara la Convención y ésta entrara en vigor en el 2008, plantea un marco jurídico de referencia que orienta las actuaciones que podrían contribuir al logro de estos principios.

¹ El Proyecto TEAVA corresponde al proyecto de investigación liderado por la Dra. Maria Pallisera sobre “La transición a la edad adulta y vida activa de jóvenes con discapacidad intelectual desde una perspectiva inclusiva: identificación de problemas, buenas prácticas y propuestas para un plan de mejora” y financiado por el Ministerio de Economía y Competitividad a través del proyecto EDU2011-22945.

El tercer elemento a destacar es que, para poder entender el entorno y contexto de la persona, es necesario poder conocer otros contextos distintos a los nuestros que permitan analizarlos desde la perspectiva y la distancia suficientes. Es por ello que la oportunidad de poder realizar una estancia durante un tiempo determinado en Irlanda, me dio la valiosa oportunidad de observar en qué medida los contextos determinan las oportunidades de las personas con DI para ejercer sus derechos y liderar sus propias vidas.

El cuarto elemento que quisiera destacar como fruto de mi colaboración con el grupo de investigación en el marco del Proyecto TEAVA, ha sido descubrir el ámbito académico como un punto de encuentro entre académicos, profesionales, familias y personas con DI desde el que puede incidirse de forma significativa en la superación de las barreras que encuentran las personas con discapacidad. En este sentido, me gustaría resaltar cómo los enfoques de investigación cualitativa e inclusiva me han permitido conocer nuevas formas de *escuchar* a las personas y de generar conocimiento que contribuya a superar estas barreras.

El trabajo que se presenta a continuación nace con el fin de seguir profundizando en los elementos que ayudan y/o impiden a las personas con DI emprender sus proyectos de vida de acuerdo con sus deseos y necesidades y determinar las acciones que contribuirían a superar la situación de desigualdad, exclusión y discriminación que experimentan numerosas personas con DI en nuestro contexto. Concretamente, el tema que centra esta tesis es las barreras y los apoyos que encuentran las personas con DI para vivir de forma independiente. En este sentido, la vida independiente es uno de los ámbitos que la literatura y las prácticas muestran como especialmente complejo para este colectivo a pesar de los avances logrados durante las últimas décadas en la atención a la persona con DI y en el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad. De este modo, para alcanzar la finalidad de este trabajo se plantean 4 objetivos:

- **Objetivo 1.** Conocer el origen, la evolución y las características de la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual.
- **Objetivo 2.** Analizar las aportaciones científicas relacionadas con la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual a nivel nacional e internacional.
- **Objetivo 3.** Explorar las barreras y los apoyos que encuentran las personas con discapacidad intelectual para lograr sus proyectos de vida independiente.
- **Objetivo 4.** Proponer líneas de actuación que den respuesta a los proyectos de vida independiente de las personas con discapacidad intelectual.

Para alcanzar estos objetivos, la tesis se divide en tres bloques: el primero que corresponde al marco teórico y orientado a los dos primeros objetivos de la tesis; el segundo, que corresponde a la investigación desarrollada para obtener información sobre el objetivo 3 de esta tesis, y el tercero que corresponde a las conclusiones y futuras líneas de actuación derivadas de la tesis (objetivo 4). A continuación, se detallan con más concreción los contenidos de cada parte en función de los objetivos planteados.

La primera parte de la tesis se estructura a partir de 4 capítulos. Los capítulos I, II y III corresponden al *objetivo 1* y el capítulo IV corresponde al *objetivo 2*. En concreto, con el **capítulo I**, se revisan los conceptos de discapacidad intelectual a partir de los principales modelos de análisis de la discapacidad (modelo individual y modelo social). Además, se revisan las distintas acepciones del concepto de vida independiente que permiten obtener una mayor comprensión de este fenómeno. En el **capítulo II**, se analiza la evolución y las características de la atención dirigida a las personas con DI en relación a la vida independiente y a la vida en la comunidad. Además, se describen las estrategias que contribuirían a avanzar hacia un modelo de atención acorde con los principios de la vida independiente y los retos que plantea el cambio hacia este modelo. Con el fin de explorar las aportaciones realizadas por las investigaciones a nivel nacional e internacional sobre la vida independiente de las personas con DI se presenta el **capítulo IV**. En concreto, en este capítulo se revisa la literatura relacionada con los apoyos y las barreras que encuentran las personas con DI a la hora de vivir de forma independiente en la comunidad. Además, se analizan especialmente las investigaciones que incluyen las opiniones y valoraciones de las propias personas con DI, sus familias y los profesionales

La segunda parte de la tesis se estructura a partir de 5 capítulos que corresponden al *objetivo 3*. En el **capítulo V**, se introducen los aspectos generales de la investigación desarrollada, es decir, los aspectos generales, los objetivos, las fases y las tareas que constituyen el trabajo de investigación. En el **capítulo VI**, se describe la planificación de la colaboración desarrollada con un Consejo Asesor integrado por personas con DI que participa en distintas fases de la investigación. En el **capítulo VII**, se describe en profundidad el trabajo de campo desarrollado y en concreto la determinación de los temas relevantes relacionados con la vida independiente, las personas que participan en la investigación, los instrumentos de recogida de información y el procedimiento seguido para su aplicación, y el proceso de análisis de información desarrollado. Finalmente se incluyen los principales aspectos éticos de la investigación así como las limitaciones que presenta el estudio. En el **capítulo VIII** se presentan los resultados

de la investigación ilustrados con las citas textuales de los participantes y, finalmente, en el **capítulo IX** se realiza la discusión de los resultados a partir de las aportaciones de la literatura analizada en el capítulo IV.

En la tercera y última parte de este trabajo, se presentan las conclusiones finales a través de las cuales se revisan los *objetivos 1, 2, 3 y 4*. Para la revisión de los objetivos 1, 2 y 3 se sintetizan las aportaciones de los distintos capítulos que los integran y para el objetivo 4, se exponen las propuestas de mejora que, de acuerdo con las aportaciones de la tesis, contribuirían a la supresión de las barreras que obstaculizan la vida independiente de las personas con DI y orientarían el establecimiento de los apoyos y las estrategias que promueven el ejercicio de este derecho.

PARTE I:

El marco teórico

PARTE I: El marco teórico

En esta primera parte, se presentan los capítulos I, II, III y IV que integran el marco teórico y que responden a los objetivos 1 y 2 de la tesis.

Objetivos de la tesis

- **Objetivo 1.** Conocer el origen, la evolución y las características de la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual.
- **Objetivo 2.** Analizar las aportaciones científicas relacionadas con la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual a nivel nacional e internacional.
- **Objetivo 3.** Explorar las barreras y los apoyos que encuentran las personas con discapacidad intelectual para lograr sus proyectos de vida independiente.
- **Objetivo 4.** Proponer líneas de actuación que den respuesta a los proyectos de vida independiente de las personas con discapacidad intelectual.

Fuente: elaboración propia

Los capítulos I, II y III corresponden al **objetivo 1** de la tesis ya que en su conjunto nos permiten conocer en profundidad el origen, la evolución y las características de la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual (DI). De forma concreta, en el **capítulo I**, se realiza una aproximación al fenómeno de la discapacidad intelectual a través de los principales modelos de análisis de la discapacidad, así como una revisión de las distintas acepciones relacionadas al concepto de vida independiente. En el **capítulo II**, se presenta la evolución de la atención dirigida a las personas con DI en cuanto a la provisión de viviendas y su repercusión sobre la vida independiente de estas personas. En el **capítulo III**, se analiza el marco legislativo español relacionado con la vida independiente, así como los principales servicios y apoyos de que disponen las personas con DI en nuestro contexto para ejercer su derecho a la vida independiente.

El **objetivo 2**, que consiste en analizar las investigaciones científicas relacionadas con la vida independiente de las personas con DI, se desarrolla a través del **capítulo IV**. En concreto, en el

capítulo IV, se analizan las investigaciones que recogen la voz de las propias personas con DI, de sus familias y de los profesionales² implicados en los procesos de apoyo a la vida independiente.

² Con el fin de facilitar la fluidez del texto, en este trabajo se utiliza el género masculino en representación de todos los géneros y sexos.

Capítulo I. Aproximación a la discapacidad intelectual y a la vida independiente.

“Ser independiente de la misma persona, ¿no? Ir solo a hacer las cosas o vivir solo... Ir a los lugares solo, de forma independiente. No depender de otros. Ser sólo uno mismo.” (Lluís)³

1.1 Introducción

En el capítulo 1, se presentan los conceptos de discapacidad intelectual y de vida independiente. El objetivo de este capítulo es hacer una aproximación a los significados e implicaciones que están vinculados a estos dos fenómenos y contribuir así a la comprensión de la vida independiente de las personas con DI.

En primer lugar, se aborda el concepto de discapacidad a través de la presentación de los dos principales modelos que a lo largo de las últimas décadas se han utilizado para analizar la discapacidad: el modelo individual y el modelo social. En segundo lugar, se exploran las distintas acepciones del concepto de vida independiente que nos permiten, en los capítulos siguientes que integran el marco teórico, abordar con mayor profundidad la temática de esta tesis: la vida independiente de las personas con DI.

1.2 La discapacidad intelectual desde los principales modelos teóricos

La forma de entender una realidad y abordar una investigación no son dos procesos independientes. Según López González (2006), este fenómeno que surge en todas las disciplinas científicas, se acentúa en el ámbito de las ciencias humanas y más concretamente en el ámbito de la discapacidad. Es sobre todo en este ámbito que las implicaciones prácticas derivadas de las investigaciones y condicionadas por la forma de entender la *discapacidad*, tienen un impacto importante en las vidas de las personas con discapacidad.

³ Las citas que se incluyen a modo de introducción en cada capítulo corresponden a las respuestas de las personas con discapacidad intelectual que participan en las entrevistas en relación a “¿Qué es para ti la vida independiente?”.

Aunque son diversos los modelos desde los cuales se ha abordado el fenómeno de la discapacidad (García-Iriarte, McConkey & Gilligan, 2016; Fougeyrollas, 2010⁴), este apartado se centra en los dos modelos que han tenido un mayor impacto sobre la visión de las personas con discapacidad en occidente: el modelo **individual** y el **modelo social**.

1.2.1 El modelo individual

El modelo individual o también denominado como médico-rehabilitador tuvo un impacto decisivo en la forma de entender la discapacidad y en las investigaciones desarrolladas sobre este ámbito hasta mediados de los años 50. Aun así, durante la segunda mitad del siglo XX hasta la actualidad, esta perspectiva ha seguido influenciando la organización de los servicios y las acciones directas destinados a las personas con discapacidad, así como en la elección de temas y de metodologías en las investigaciones sobre discapacidad (Tuffrey-Wijne & Butler, 2009).

El modelo individual parte del planteamiento que la discapacidad es un déficit de origen físico, fisiológico o funcional que presenta el individuo, e insiste en las limitaciones funcionales de la persona entendiéndolas como un acontecimiento trágico e individual (Barton, 2001). Según Barnes & Mercer (2010) el modelo médico resalta la inferioridad y las anomalías de las personas que tienen una discapacidad.

Las investigaciones sobre discapacidad que se llevan a cabo desde el modelo individual aplican una lógica inductiva y una epistemología empírica; es decir: los datos de estudio se extraen de su contexto natural y se trasladan a un contexto artificial que permite controlar mejor todas las variables. Así es como bajo el paradigma positivista, los científicos determinan las causas y los síntomas de la deficiencia que presenta la persona a la vez que desarrollan los tratamientos correspondientes (López González, 2006). Como resultado de estas investigaciones se ha generado un conocimiento abundante sobre normas de salud y clasificación de las personas con discapacidad como sujetos desviados de la norma que necesitan ser curados, modificados

⁴ En García-Iriarte, McConkey & Gilligan (2016) se introducen y analizan diversos modelos que han tenido un impacto en la forma de entender la discapacidad, no sólo a nivel internacional sino también en contextos determinados, como el modelo conceptual colombiano de la discapacidad y la inclusión social, el modelo de grupo minoritario y el modelo nórdico, entre otros. La obra de Fougeyrollas (2010), en cambio, se centra especialmente en el modelo *du Processus de Création du Handicap*, un modelo de análisis de la discapacidad desarrollado en Quebec (Canadá) que busca una conciliación entre el modelo individual y social considerando los factores personales, contextuales así como las actividades corrientes de la persona como elementos que interaccionan entre sí y determinan la participación social de la persona. En este sentido, es interesante resaltar la importancia que otorga el autor a los elementos contextuales a la hora de incidir en la participación social de la persona y en la construcción de sociedades más inclusivas.

y normalizados (Ferreira, 2010). En el caso concreto de las personas con discapacidad intelectual, la investigación médica se ha centrado principalmente en las problemáticas producidas por la deficiencia⁵ que presentan (Dowse, 2009).

En cuanto a los resultados de estas investigaciones, es necesario señalar que han tenido un impacto directo en la organización práctica de los servicios destinados a las personas con discapacidad. De esta forma, gracias a los recursos aportados por las investigaciones a nivel de diagnóstico, intervención y aplicación tecnológica, surgen una multitud de servicios centrados principalmente en atender las deficiencias que presentan las personas mediante la rehabilitación y la psicoterapia. En relación a esto, Ferreira (2010) critica que las prácticas institucionales han reproducido el modelo médico catalogando, clasificando y jerarquizando a las personas con discapacidad. Según Barton (2001), ello se debe a que las prácticas institucionales comparten la visión acerca de la discapacidad y en consecuencia el objetivo de eliminar la deficiencia mediante la prevención, curación o reducción a través de la rehabilitación.

Según Barnes & Mercer (2010) este modelo ha legitimado la importancia de los conocimientos y técnicas médicas a la vez que ha contribuido a fomentar una cultura de dependencia de las personas con discapacidad de ciertos grupos profesionales. Aun así, es necesario resaltar que, tal y como subraya López González (2006) ello no significa que las personas con discapacidad no necesiten apoyo médico en algunos momentos de sus vidas y que es necesario puntualizar que no todas las investigaciones desarrolladas bajo este modelo son opresivas. En este sentido, la autora hace referencia a los estudios sobre rehabilitación física y elaboración de medicinas, entre otras, que han aportado mejoras significativas en la calidad de vida de las personas con discapacidad.

1.2.2 El modelo social

A mediados del siglo XX, ante las limitaciones que presenta el modelo anterior, surge el modelo social de la discapacidad. La primera declaración del modelo social se sitúa en el Reino Unido a mediados de los años 70 y se atribuye a la *Union of the Physically Impaired Against*

⁵ Según la Organización Mundial de la Salud (1992) la *deficiencia* es definida como toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

Segregation (UPIAS⁶), cuyos miembros denuncian la opresión y la segregación que impone la sociedad a las personas con discapacidad a través de los *Fundamental Principles of Disability*:

“(…) es la sociedad quien discapacita a las personas con deficiencias físicas. La discapacidad es algo impuesto por encima de nuestras deficiencias que de manera innecesaria nos aísla y excluye de la plena participación en la sociedad. Por lo tanto, las personas con discapacidad son un grupo oprimido en la sociedad.” (UPIAS, 1976, p. 14 en Barnes & Mercer, 2010, p.30)

UPIAS no sólo denuncia las barreras que la sociedad impone a las personas con discapacidad sino también que los expertos focalicen sus investigaciones en sus deficiencias. Tal y como señalan Barnes & Mercer (2010) ello no sólo impide entender la discapacidad, sino que, además, contribuye a reforzar la idea de relacionarla con un problema individual. Más tarde, el activista y académico con discapacidad, Mike Oliver, presentó estas ideas como el “modelo social de la discapacidad”, con el objetivo de aplicar estas ideas en la práctica mediante la formación de trabajadores sociales y diseñando y aplicando una formación sobre discapacidad basada en la igualdad (Oliver, 2004)⁷.

El foco de atención del modelo social se centra, según Oliver (2004) en el contexto en el que vive la persona. De este modo, el contexto deviene decisivo ante las posibilidades que tiene la persona para desarrollarse y vivir en sociedad. En este sentido, se defiende la idea de que el grado de discapacidad de una persona se concreta en función de las limitaciones y de los obstáculos que impone la sociedad en la que vive la persona. De este modo, el modelo social reconoce el carácter fundamental de los obstáculos que, sean institucionales, ideológicos, estructurales o materiales, incapacitan a la persona.

Ferreira (2010) define los obstáculos como un conjunto de condiciones materiales y sociales que contribuyen de manera acumulativa a la marginación, incapacitación y exclusión de las personas con discapacidad. Más concretamente, López González (2006) explica que estos obstáculos representan actitudes, el lenguaje y la cultura, la organización y la distribución de los servicios de asistencia e instituciones, y las relaciones y estructuras de poder que constituyen la sociedad.

⁶ La UPIAS se crea el año 1974 por un grupo de activistas con discapacidad. A través de su manifiesto titulado *Fundamental Principles of Disability* critican que las organizaciones controladas por personas sin discapacidad han fracasado a la hora de combatir las barreras sociales que excluyen a las personas con discapacidad de las actividades económicas y sociales (Barnes & Mercer, 2010, p.29).

⁷ Según el autor, fruto de esta iniciativa nacen los *Disability Studies* que constituyen una disciplina científica que analiza la discapacidad como un constructo social.

Son muchas las investigaciones que han demostrado el grado y tipo de discriminación que sufren las personas con discapacidad por parte de las instituciones (Barton, 2001). Según este autor, esta discriminación afecta el acceso y las oportunidades al mundo laboral, a la vivienda, a la educación, al transporte y a los servicios de apoyo. Además, las prácticas discriminatorias se llevan a cabo mediante la creación y el mantenimiento de un sistema de provisión de servicios específicos que contribuye a la segregación de las personas con discapacidad.

En realidad, esta provisión de servicios otorga poder social a los grupos de profesionales que juegan un rol determinante en la inclusión de las personas con discapacidad en la comunidad. En consecuencia, tal y como alerta López González (2006), si las industrias de servicios humanos tienen como finalidad asegurar su perdurabilidad, pueden estar interesadas en crear y mantener grandes cantidades de personas devaluadas y dependientes.

De esta forma nos encontramos ante un panorama político y social paradójico y contradictorio ya que de un lado partimos de un discurso social que promueve identificar y eliminar los obstáculos y las barreras que impiden a las personas participar plenamente en la sociedad en la que viven, mientras que las administraciones e instituciones políticas intentan combatir estos obstáculos mediante un entramado de servicios que siguen segregando a las personas con discapacidad.

Según Barnes & Mercer (2010), el modelo social exige un cambio en la forma de hacer investigación y apuesta por una investigación que sea políticamente comprometida. Ello explica el porqué de que muchos investigadores se hayan posicionado en la lucha por la defensa de las personas con discapacidad (Walmsley & Johnson, 2003). De este modo, el investigador se sitúa del lado de las personas con discapacidad con el objetivo de dismantelar aquellos obstáculos que dificultan su vida y ciudadanía. Ello explica cómo durante los años 80 proliferan los estudios que tienen por objetivo investigar y evaluar la calidad de los servicios; investigaciones que contribuyen al cierre de grandes instituciones que privan a las personas de su derecho a vivir en las mismas condiciones que el resto de la sociedad y en las que las voces de las propias personas tienen un papel fundamental.

1.3 Explorando el concepto de vida independiente

Desde el punto de vista sociolingüístico se entiende por *persona independiente* a alguien que “no depende de otros”, que es “autónomo” y que “sostiene sus derechos u opiniones sin

admitir intervención ajena” (Real Academia Española, 2012). Por lo tanto, ser independiente está vinculado a priori a la idea de **dependencia, autonomía y derecho personal**.

1.3.1 Independencia como interdependencia

Si analizamos el concepto de *dependencia*, vemos que se define como “la situación de una persona que no puede valerse por sí misma” (Real Academia Española, 2012). Por lo tanto, se entendería por *persona dependiente* a alguien que no tiene las capacidades para desarrollar las actividades básicas de la vida diaria y a quien se le considera como *no-independiente*. En el ámbito de estudio de la discapacidad, esta forma de entender la dependencia ha sido objeto de diversas controversias que se sintetizan en tres críticas principales.

En primer lugar, se valora negativamente el hecho de entender una situación de *dependencia* como el resultado de la carencia de capacidades personales. Oliver (1989) defiende que la situación de dependencia no se debe a la falta de capacidades para tener cuidado de uno mismo, sino que está determinada por la variedad de fuerzas económicas, políticas y profesionales presentes en el entorno de la persona. En este sentido, el autor señala que, por ejemplo, el hecho de encontrar dificultades para acceder a un trabajo remunerado provoca dificultades para que la persona con discapacidad pueda cubrir sus necesidades básicas y establecer relaciones sociales. Además, las políticas y los procesos legislativos pueden estar en el origen de la situación de dependencia de la persona con discapacidad cuando su base ideológica se construye sobre la idea de que estas personas son *incapaces* de tomar decisiones acerca de las ayudas que necesitan. Y finalmente, según el mismo autor, se considera que los servicios dirigidos a las personas con discapacidad, y especialmente los servicios institucionalizados, han propiciado una relación de dependencia entre los profesionales y las personas con discapacidad. El autor argumenta que esta dependencia se debe a que los profesionales son quienes dirigen estos servicios y quienes concentran el mayor poder de decisión sobre las dinámicas y rutinas del día a día de la persona.

Estas reflexiones permiten introducir la segunda crítica al concepto de *dependencia*, la cual defiende que la dicotomía *independencia/dependencia* no refleja la situación en la que se encuentran las personas en general, inclusive las personas con discapacidad. Oliver & Barnes (2012) sentencian que esta dicotomía es falsa porque las personas no disponemos de habilidades ni capacidades que nos permitan sobrevivir de forma aislada, al margen de la población, sino al contrario, necesitamos mantener continuas relaciones de interdependencia. Así pues, toda persona, con necesidad o no de apoyo, es dependiente por naturaleza. Por ello,

autores como Shakespeare (2000) apuestan por rechazar el concepto de *dependencia* y adoptar una visión de análisis basada en la interdependencia humana.

En tercer lugar, el concepto de *dependencia*, es también objeto de críticas por la connotación negativa que se le asocia. Fraser & Gordon (1994) revisan los significados más abstractos del concepto de *dependencia* y sintetizan que la dependencia puede deberse a factores económicos (p.ej. cuando una persona depende de otra para subsistir), legales (p.ej. cuando un menor de edad está bajo la responsabilidad legal de sus padres o tutor), políticos (por ej. cuando por motivos políticos un ámbito territorial pasa a depender de otro), y morales y psicológicos (p.ej. cuando debido a un rasgo personal e individual, se considera que la persona es dependiente). Fraser & Gordon (1994) señalan que este último significado, desarrollado en las sociedades postindustriales de después de la Segunda Guerra Mundial, provoca una nueva forma de discriminación. En este sentido, considerar a la persona como dependiente por el hecho de presentar una deficiencia, podría constituir una forma de discriminación sobre ella.

De acuerdo con estas aportaciones, la independencia podría entenderse como una forma de interdependencia humana que viene determinada según las condiciones económicas, legales, y sociales presentes en el entorno de la persona.

1.3.2 Independencia como autonomía

El concepto de *autonomía*, al igual que el de dependencia ha provocado confusión a la hora de definir la vida independiente. Algunos autores como Brisenden (1989) y Collopy (1995), citados en Fine & Glendinning (2005), han analizado conjuntamente los conceptos de *independencia* y *autonomía* asimilándolos entre sí. Según ellos, el grado de independencia de una persona depende de la posibilidad de tomar decisiones por uno mismo ("*decisional autonomy*" o *autonomía en la toma de decisiones*) así como de implementar, operativizar y llevar a cabo las propias decisiones ("*executional autonomy*" o *autonomía fáctica*). Por lo tanto, en este sentido, una persona adquiere plena autonomía e independencia cuando tiene el control sobre su pensamiento y sobre sus acciones.

Etxeberría (2008), haciendo referencia al tema de la autonomía en la toma de decisiones, considera que existen diferencias entre las personas con discapacidad física y personas con discapacidad intelectual en cuanto a la forma de ejercer los dos tipos de autonomía. Según este autor, es incuestionable el hecho de que existan obstáculos en la sociedad que impiden a las personas con discapacidad física ejercer la autonomía fáctica. Sin embargo, explica que en el caso de las personas con DI, resulta más complejo eliminar los elementos que obstaculizan

la autonomía a la hora de tomar decisiones ya que ésta está también condicionada por las propias limitaciones cognitivas de la persona. Bajo este punto de vista, la discapacidad intelectual impide a la persona tomar decisiones porque tal y como señala este autor no dispone de “su capacidad racional de decidir con el conocimiento adecuado” (Etxeberría, 2008, p.29). Aun así, Etxeberría considera que es necesario que la persona pueda desarrollar al máximo sus capacidades, como la autonomía en la toma de decisiones, y que reciba los apoyos necesarios para poder ejercer su ciudadanía.

Por un lado, esta forma de entender la autonomía puede contribuir a que una persona pueda desarrollar al máximo sus propias capacidades y habilidades que le permitan en la medida de lo posible tener todo el control sobre sus decisiones y acciones. Sin embargo, también puede reforzar la idea de que una persona autónoma es una persona que *se vale por sí misma*, eludiendo así a la posibilidad de ejercer a la propia autonomía con los apoyos externos necesarios. En este sentido, son representativas las organizaciones que instan a los Estados y a las sociedades a reconocer la relevancia de los apoyos como elemento que contribuye a que las personas con discapacidad puedan expresar sus deseos, preferencias y ejercer de forma plena la condición de ciudadanía (Convención de los derechos de las personas con discapacidad, Naciones Unidas, 2006). Ello les permitiría ejercer su autonomía no sólo en las actividades básicas del día a día sino también en aquellas actividades más complejas que nos permiten relacionarnos y participar en la comunidad (Díaz-Velázquez, 2010). Desde esta perspectiva, la discapacidad no sirve para establecer el nivel de autonomía de la persona con discapacidad, sino que es la presencia y la adecuación de los apoyos lo que condiciona el grado de autonomía de la propia persona.

Así, se entiende que la persona con discapacidad es más o menos autónoma o independiente en la medida que desarrolla sus propias habilidades y dispone de los apoyos necesarios para tomar sus propias decisiones y actuar.

1.3.3 Independencia como meta hacia la equidad

Según el estudio internacional desarrollado por Townsley, Ward, Abbott & Williams (2010) la *vida independiente* es de vital importancia para las personas con discapacidad. Y es que representa ante todo el derecho a tener el mismo nivel de elección, decisión y libertad que cualquier otra persona (Ratzka, 1992; Maraña, 2004; Townsley, Ward, Abbott & Williams, 2010; FRA- European Agency For Fundamental Rights, 2012, Inclusion International, 2012). Ello implica tener las mismas oportunidades que el resto de la sociedad para poder desarrollarse y

participar de forma plena en la comunidad. Esta reivindicación ha sido, desde mediados de los años 70, no sólo la principal demanda de las personas con discapacidad sino también la meta de uno de los mayores movimientos liderados por las propias personas con discapacidad, el *Movimiento de Vida Independiente*. Los pilares que constituyen la filosofía de este movimiento pueden concretarse de la siguiente forma (Morris, 1993, p.21):

- Toda vida humana es de valor
- Cualquiera, al margen de la discapacidad que tenga, es capaz de tomar decisiones
- Las personas que son *discapacitadas* por la reacción de la sociedad ante la discapacidad física, intelectual y/o sensorial, o por alteraciones emocionales tienen el derecho de ejercer el control sobre sus vidas
- Las personas con discapacidad tienen el derecho a participar de forma plena en la sociedad

Según White, Simpson, Gonda, Ravesloot & Coble (2010) el Movimiento de Vida Independiente (MVI) aparece entre los años 60 y 70 de la mano de Ed Roberts, un estudiante universitario norteamericano afectado de poliomielitis y a quién se le denegó el acceso a la universidad de Berkeley por estar “demasiado lisiado”. Ante esta imposición, Roberts no desistió y optó por iniciar, junto a otros estudiantes, un grupo de autodefensa que luchaba por la igualdad de oportunidades de los estudiantes con discapacidad física. Tras finalizar sus estudios, Roberts y otros activistas recibieron fondos públicos para establecer el primer Centro de Vida Independiente en California. El objetivo de este centro era proseguir con el activismo ya iniciado en la universidad y extenderlo a toda la comunidad. Así, con la misión de ayudar a las personas con discapacidad a ser “consumidores” independientes en sus comunidades, los Centros de Vida Independiente se extendieron por el territorio estadounidense, bajo la misma filosofía: que estos centros fuesen desarrollados y liderados por las propias personas con discapacidad para preservar el control sobre los servicios que les eran destinados. Con su lema “Nada sobre nosotros, sin nosotros” (“*Nothing about us, without us*” en inglés) (García Alonso, 2003), la filosofía del Movimiento de Vida Independiente se extiende rápidamente hasta el continente europeo (Urmeneta, 2007)⁸.

⁸ En España no es hasta el 2001 que se crea el Foro de Vida Independiente, un punto de encuentro virtual en el que se promueve la reflexión, la acción y el cambio político y social bajo los principios que promueve el Movimiento de Vida Independiente. Fruto de este activismo, Urmeneta (2007) resalta cómo las personas con discapacidad han ido adquiriendo el control sobre sus vidas e intervenido en los ámbitos sociales, políticos y legislativos que les afectan. En la actualidad, España cuenta con tres Oficinas de Vida Independiente, también conocidas como OVI por sus siglas, que se encuentran en

En 1989 se constituye la Red Europea de Vida independiente (*European Network on Independent Living, ENIL*) que representa a día de hoy uno de los principales puntos de encuentro e intercambio de experiencias de los activistas europeos con discapacidad. En 1992, sus miembros consensuan la definición de vida independiente estableciendo los valores que la constituyen y que, según los activistas, deben ser adoptados por cualquier organización de personas con discapacidad, individuos y profesionales que utilicen el concepto de *vida independiente* (Townsend, Ward, Abbott & Williams, 2010, pp. 9-11):

1. *Solidaridad*, expresada como el compromiso de trabajar para el logro de una participación plena e igualitaria de las personas con discapacidad y el reconocimiento de la vida independiente como un derecho humano básico.
2. *Apoyo entre iguales*, como estrategia educativa clave que permite el intercambio de experiencias entre personas con discapacidad, una mejor comprensión de los elementos que obstaculizan el alcance de la igualdad y de la participación plena, y el empoderamiento de las personas con discapacidad.
3. *Desinstitucionalización*, como rechazo a todo tipo de institución, entendiéndose como institución cualquier establecimiento privado o público que ofrece soluciones y servicios excluyentes a las personas con discapacidad en los ámbitos de la educación, la vivienda, el transporte, la asistencia personal y todas las áreas de la vida. Cualquier servicio debe garantizar que la persona tenga el pleno poder de decisión y control sobre su propia vida.
4. *Democracia y autodeterminación*, puesto que sólo puede hablarse de vida independiente si las organizaciones y servicios se basan en un modelo organizativo democrático en el que las personas con discapacidad tienen voz y control sobre su dirección y funcionamiento.

Estos valores permiten a los colectivos de personas con discapacidad articular demandas y necesidades básicas colectivas para poder vivir de forma independiente, o lo que es lo mismo, de forma equitativa respecto al resto de ciudadanía. Según Morris (2004) algunas de estas demandas son:

- Pleno acceso a la comunidad

Barcelona, Galicia y Madrid. Una Oficina de Vida Independiente es definida por Maraña (2004, p.25) como: “una organización de carácter no residencial, no lucrativa, ideada y gestionada en su integridad por personas con discapacidad, primordialmente demandantes de atención continuada y a largo plazo, orientada a facilitar para sí mismas, en su comunidad de base, recursos de todo orden que hagan factible el diseño de planes individuales de vida independiente y autodeterminada”.

- Sistemas de transporte accesibles
- Ayudas técnicas
- Viviendas adaptadas y accesibles
- Asistencia personal
- Educación y formación inclusivas
- Rentas adecuadas
- Igualdad de oportunidades para trabajar
- Información apropiada y accesible
- Defensa de sus derechos y autogestión
- Asesoramiento
- Un sistema de sanidad apropiado y accesible.

Autores como White et al (2010) consideran que los Centros de Vida Independiente (o Oficinas de Vida Independiente en España) deberían cubrir también necesidades más complejas como son las relaciones sociales y los círculos personales de apoyo. Sin ello, consideran que la persona puede encontrarse aislada de la participación en la comunidad, a pesar de tener cubiertas sus necesidades más básicas.

Así, para grupos liderados por activistas con discapacidad como el Movimiento de Vida Independiente, la vida independiente se convierte en una meta común hacia la equidad, es decir, hacia la posibilidad de vivir con las mismas condiciones que el resto de la sociedad. Esta meta incluye la adopción de medidas, estrategias y recursos que compensen las desigualdades con que se enfrentan las personas con discapacidad respecto al resto de población.

1.3.4 Independencia como derecho

Según García Alonso (2003), la idea de *independencia* o *independencia personal* está directamente vinculada con la de *libertad personal* que se recoge en la Declaración Universal de Derechos Humanos (Naciones Unidas, 1948). García Alonso considera que, en este sentido, la vida independiente representa un principio rector que permite alcanzar la igualdad de oportunidades, la plena participación en la sociedad y la libertad individual.

Sin embargo, numerosas personas con discapacidad han seguido y siguen experimentando importantes dificultades para tomar sus propias decisiones y ser incluidos en la comunidad (FRA, 2012, Inclusion International, 2012). Ante la falta de impacto de los derechos humanos, y

de un marco legal y paradigmático sobre la discapacidad que proteja sus derechos y contribuya al establecimiento de medidas que combatan las barreras que les impiden ejercerlos, la Asamblea General de las Naciones Unidas adopta en 2006 la Convención de los derechos de las personas con discapacidad (Naciones Unidas, 2006).

Uno de los objetivos de esta Convención es promover y garantizar *el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad* de todas las personas con discapacidad (artículo 19)⁹. Aunque la palabra *independiente* no es definida por este artículo, el término es usado en el sentido de que la persona pueda tomar sus propias decisiones y tener el control sobre su propia vida y sobre los apoyos que necesita (FRA, 2012).

Según el Commissioner for Human Rights (2012) vivir de forma independiente implica tres elementos clave:

- *Decidir*: la persona tiene el derecho de tomar sus propias decisiones.
- *Servicios de apoyo individualizado*: la persona tiene el derecho de acceder a los servicios que combaten el aislamiento y la segregación de la comunidad.
- *Servicios de la comunidad inclusivos*: la persona tiene el derecho a acceder a los servicios que dirigidos al conjunto de la población.

De esta forma, tomar las propias decisiones y acceder a los apoyos necesarios sin ser excluido de la comunidad representan elementos esenciales para ser independiente y ser incluido en la comunidad.

1.4 Síntesis del capítulo

En este capítulo, se ha presentado el impacto que han tenido los principales modelos de análisis (el modelo médico-rehabilitador y el modelo social) en la concepción de la discapacidad y de la propia discapacidad intelectual, así como su incidencia en la forma de atender a las propias personas con discapacidad.

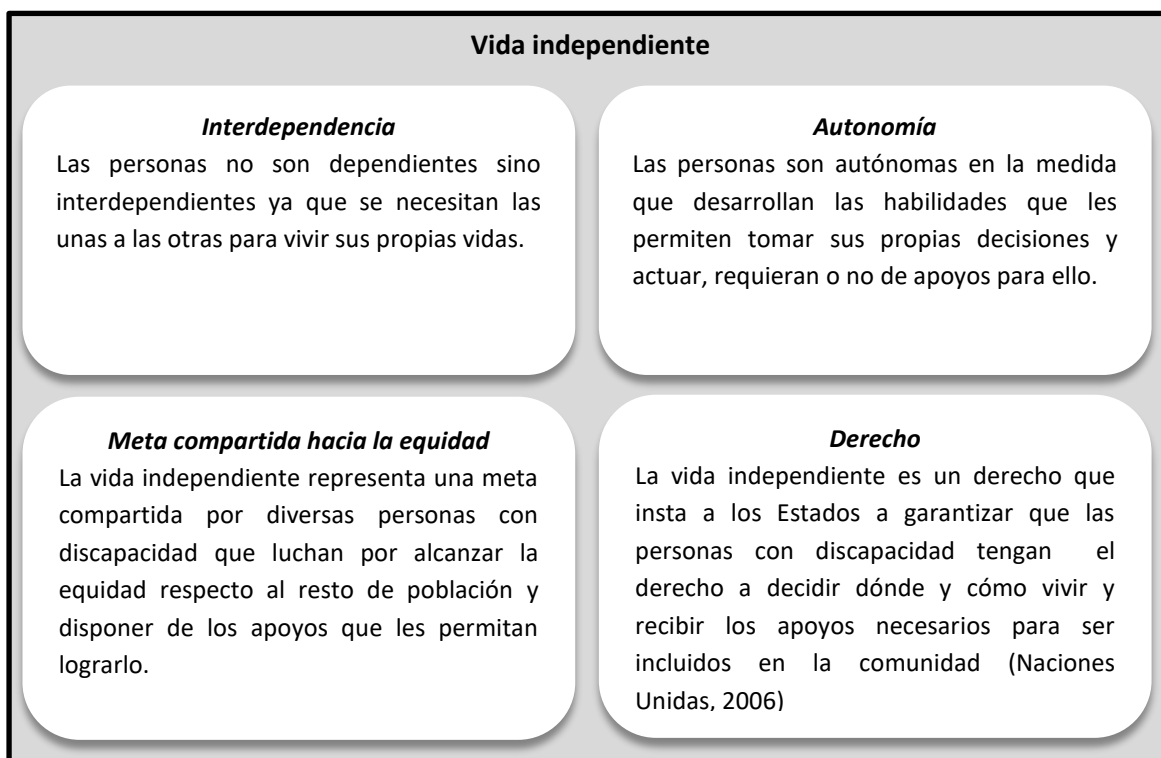
Concretamente, hemos visto que el foco de análisis con el que se concibe la discapacidad incide de forma directa sobre la forma de estudiar, diseñar y desarrollar las actuaciones que

⁹ En el capítulo III de esta tesis, y en concreto en el punto 3.2.3.1, se aborda con mayor profundidad la Convención y su artículo 19, con el objetivo de conocer sus implicaciones y su impacto sobre nuestro contexto.

contribuyan a mejorar el bienestar de la persona con discapacidad. En este sentido, a la hora de proveer apoyo a las personas con DI para que puedan vivir de forma independiente, el modelo individual plantea limitaciones en la medida que no contribuye a la supresión de las barreras y obstáculos que encuentra la persona en el contexto en el que vive. De este modo, el modelo social se plantea como el enfoque que permite entender la discapacidad de forma relativa según el contexto de la persona, contribuyendo a la identificación, modificación y supresión de las barreras que obstaculizan el ejercicio de derechos con las mismas condiciones que el resto de la población.

Más adelante, se ha profundizado sobre las distintas acepciones del concepto de vida independiente. En este sentido, se ha podido constatar que el fenómeno de la vida independiente es complejo por sus distintas interpretaciones y por las implicaciones que éstas conllevan. Sin embargo, esta revisión ha contribuido a clarificar cuales son las principales ideas que articulan una vida independiente y que se recogen en la figura 1.

Figura 1. Principales ideas que configuran el concepto de vida independiente



Fuente: elaboración propia

Teniendo en cuenta las aportaciones presentadas en el capítulo I, en nuestro estudio se adopta un enfoque social de la discapacidad intelectual, ya que nos permite explorar y profundizar sobre los elementos que, según las propias personas implicadas, promueven u

obstaculizan sus oportunidades para vivir de forma independiente. En este sentido, se parte de la idea que la vida independiente es un constructo complejo que implica la *interdependencia* entre las personas y *el desarrollo de la propia autonomía*, a la vez que representa *una meta compartida* por las personas con discapacidad y el *derecho* a tomar las propias decisiones sobre la propia vida y a ser incluido en la comunidad mediante los apoyos que sean necesarios.

De esta forma, tiene especial relevancia para nuestro estudio analizar cuáles han sido y son los principales apoyos dirigidos a las personas con DI para combatir los obstáculos y las barreras que les impiden lograr su vida independiente.

A continuación, se presenta en el **capítulo II** la evolución y las características de los apoyos con que han contado las personas con discapacidad y especialmente con DI para vivir de forma independiente en la comunidad.

Capítulo II. De la institucionalización a la vida en la comunidad

“Creo que ser independiente es que... yo y mi pareja, mirar de solucionar nosotros las cosas, que no tengan que intervenir otras personas, es decir, ni tuteladas ni fundaciones o educadores. Que pudiésemos solucionarlo nosotros”. (Vicenç)

2.1 Introducción

El derecho a tomar las propias decisiones y vivir en la comunidad es un requisito imprescindible para poder vivir de forma independiente. Sin embargo, en los países occidentales, las personas con discapacidad no han tenido la posibilidad de vivir de forma independiente hasta las últimas décadas. En este sentido, los servicios que les han proporcionado viviendas han tenido un papel crucial en sus condiciones de vida a lo largo de los últimos años.

En este capítulo analizamos cómo ha evolucionado la atención a las personas con DI en cuanto a la provisión de viviendas y cuál ha sido su repercusión sobre su vida independiente. Así, en primer lugar, se explora cómo se ha producido el mayor proceso de desinstitucionalización del mundo occidental. En segundo lugar, se analiza el salto del modelo institucional al modelo de atención a la persona basado en la comunidad. En tercer lugar, se describen las principales alternativas de vivienda actuales que se basan en la comunidad. En cuarto lugar, se describe la situación actual respecto al proceso de desinstitucionalización en el contexto internacional y finalmente, se plantean los principales retos a los que se enfrentan las personas con DI para vivir de forma independiente en la comunidad.

2.2 El declive del modelo institucional

En este apartado se presenta la evolución de uno de los mayores avances en materia de vida independiente desarrollado con personas con DI en las últimas décadas. Se trata del progresivo cambio del modelo de asistencia institucional al modelo de atención basado en la

comunidad. Se analiza el paso de un modelo a otro haciendo incidencia en las características de cada uno de los modelos.

En la actualidad, una **institución** es definida como:

“Cualquier lugar en el que personas con discapacidad, personas de edad o niños viven juntos, separados de sus familias. Implícitamente, un sitio donde las personas no ejercen pleno control de sus vidas y sus actividades cotidianas. Una institución no se define sólo por su tamaño” (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2011, p. 344).

Para las personas con DI del grupo de autodefensa *People First* de Canadá, una institución también puede definirse como:

“(…) cualquier lugar en el que las personas que están etiquetadas como personas con discapacidad intelectual están aisladas, segregadas y/o agrupadas. Una institución es cualquier lugar en el que las personas no tienen, o no se les permite ejercer, el control sobre sus vidas y sobre las decisiones de su vida diaria.” (Mansell & Beadle-Brown, 2010, p.105).

De acuerdo con la European Commission (2009, p. 10), también puede hablarse de **asistencia institucional** (o *cultura institucional*) cuando se trate de una asistencia residencial en la que:

- Los usuarios estén aislados del resto de la comunidad u obligados a vivir juntos.
- Estos usuarios no posean un control suficiente sobre su vida ni sobre las condiciones que les afecten.
- Los requisitos de la organización tiendan a primar sobre las necesidades individuales de los usuarios.

Desde mediados del siglo XIX hasta los años 50, los servicios institucionales representan en los países anglosajones y escandinavos el principal modelo de atención de las personas con DI (Emerson & Ramcharan, 2010; Mansell, 2006). Según Inclusion International (2012), en la mayor parte de los países en esta época, este tipo de servicios eran recomendados por los profesionales a las familias con el argumento de que constituían la mejor opción para sus hijos con discapacidad.

Autores como Walmsley (2005) consideran que es complejo entender cómo las instituciones han podido ser consideradas como un lugar apropiado para las personas con DI. Sin embargo, señala como posibles causas la falta de información real y la falta de oportunidades de la

inclusión social y educativa de las propias personas. Además, esta autora considera que la concepción de la propia persona con discapacidad como peligrosa y problemática y, a la vez, el hecho de ser percibidas como personas pasivas necesitadas de atención y curas permanentes, contribuyó a su institucionalización.

No es hasta los años 70 que empiezan a surgir las primeras críticas sobre las condiciones en las que viven las personas que residen en las instituciones y los efectos negativos que tienen sobre su desarrollo y bienestar personal (Mansell et al, 2007; Emerson & Hatton, 2005). Algunas de las críticas a la atención que ofrecen las instituciones a las personas con discapacidad se sintetizan de la siguiente forma (Mansell & Beadle-Brown, 2010; European Commission, 2009):

- *Despersonalización*: se eliminan las posesiones personales, señales y símbolos de individualidad y humanidad.
- *Rigidez del sistema de rutinas*: se establecen unos horarios y actividades independientemente de las preferencias y necesidades individuales de las personas.
- *Trato en bloque*: se concibe a la persona como miembro de un “grupo” y se le priva de individualidad y privacidad.
- *Distancia social*: existe una jerarquía en la que los profesionales tienen un estatus superior a las personas residentes.

En estas críticas tuvieron un peso importante fenómenos sociales como el Movimiento de Vida Independiente, el Movimiento Anti-Psiquiatría y diversos servicios de personas con DI y problemas de salud mental que defendían un modelo de atención social y personalizado basado en la comunidad (Mansell et al, 2007). Además, a estas críticas se sumaron distintos fenómenos como el progresivo cambio en la concepción de las personas con discapacidad y la transformación de las políticas sociales. Todo ello contribuyó al avance de una de las mayores políticas desarrolladas después de la Segunda Guerra Mundial para las personas con discapacidad: la sustitución del modelo institucional por un modelo de servicios basados en la comunidad (Mansell & Beadle-Brown, 2010). En la tabla 1, se describen los distintos acontecimientos que a lo largo de la segunda mitad del siglo XX facilitaron este proceso de desinstitucionalización, especialmente en el contexto anglosajón.

Tabla 1. Los elementos y situaciones que influyeron en el proceso de desinstitucionalización en el contexto anglosajón.

Período	Elementos y situaciones que influyen en el proceso de desinstitucionalización
Finales de los 40	<ul style="list-style-type: none"> • Creciente preocupación por la defensa de los derechos de las personas. • Declaración Universal de los Derechos Humanos (Naciones Unidas, 1948).
Años 50	<ul style="list-style-type: none"> • Interés por las posibilidades de educar a las personas con DI, sacarlas de las instituciones e incluirlas en la comunidad. • En los países escandinavos se implementan modelos alternativos al modelo institucional. Se trata de servicios residenciales de tamaño reducido que intentan ofrecer unas condiciones de vida lo más normalizadas posible.
Años 60	<ul style="list-style-type: none"> • Crecimiento económico, aumento del nivel de vida y visión liberal de las políticas sociales. • A nivel político se pone especial atención en los grupos más marginados.
Años 60 y 70	<ul style="list-style-type: none"> • Se documenta la capacidad de las personas con DI (y DI severa) para adquirir nuevas habilidades y competencias. Mediante los estudios sociológicos sobre la vida institucional se pone de manifiesto que las instituciones residenciales ignoran el potencial humano de este colectivo.
Años 70	<ul style="list-style-type: none"> • Declaración de los derechos de las personas mentalmente retardadas (Naciones Unidas, 1971). • Declaración de los derechos de los impedidos (Naciones Unidas, 1975).
Años 70- actualidad	<ul style="list-style-type: none"> • Decrecimiento importante de personas con DI desinstitucionalizadas. • Desarrollo de investigaciones que demuestran que las personas con DI pueden hacer contribuciones valiosas a la sociedad y que pueden ser atendidas de forma más humana y a un precio más reducido.

- Creciente interés en las alternativas residenciales basadas en la comunidad.

Fuente: elaboración propia a partir de Emerson & Hatton (2005).

En general, las instituciones se caracterizan por estar aisladas física y socialmente de la sociedad, por ser la única alternativa disponible a la vida en el propio hogar, y por ofrecer unas condiciones de vida peores que las que tienen la mayoría de las personas de la sociedad (Mansell et al, 2007). Por ello, el cambio de un modelo institucional a un modelo de atención basado en la comunidad supone un cambio profundo en los valores que constituyen la atención dirigida a las personas con discapacidad. La persona pasa de ser un sujeto pasivo que es receptor de una atención paternalista en espacios segregados, a ser un sujeto que puede vivir de forma independiente en la comunidad (European Comission, 2009).

Mediante las aportaciones de Peace, Kellaher & Willcocks, 1997, en Barnes & Mercer (2010), se pone en evidencia el salto cualitativo que supone pasar de un modelo basado en prácticas de atención institucional a un modelo basado en los valores de la vida independiente (ver tabla 2).

Tabla 2. Los valores en las prácticas de régimen institucional *versus* los valores para una vida independiente.

Valores en las prácticas de régimen institucional	Valores para una vida independiente
Despersonalización, infantilización	Autonomía/interdependencia
Rigidez de las rutinas, vida estructurada, escasez de espacios	Elección/Poder de decisión
Tratamiento en grupos/bloques de personas, residentes vistos como grupos homogéneos.	Dignidad
Altos niveles de comportamiento determinado entre trabajadores y residentes.	Autodeterminación

Distancia social entre trabajadores y residentes.	Integración
Ambivalencia entre la vida pública y privada.	Privacidad
Baja participación en y fuera de casa, aislamiento de la comunidad	Ciudadanía

Fuente: Peace, Kellaher & Willcocks (1997), en Barnes & Mercer (2010, p. 131).

En este sentido, los valores para una vida independiente defienden el desarrollo integral de la persona, su capacidad de poder ejercer el control sobre su vida, vivir con dignidad, y participar en la sociedad como cualquier otro ciudadano, mientras que el modelo institucional convierte a la persona en un agente pasivo que está sujeto al propio funcionamiento del servicio que lo atiende.

2.3 La apuesta por la atención basada en la comunidad

Algunos autores destacan la influencia de las teorías del principio de *normalización* y de *la valorización del rol social* en el cambio de enfoque de los servicios dirigidos a las personas con DI (Thomas & Woods, 2003). El principio de normalización (Bank-Mikkelsen, 1980 y Nirje, 1969 en Thomas & Woods, 2003) se originó en los países nórdicos y se basaba en la necesidad de que los servicios fuesen accesibles a las personas con DI para que pudiesen tener los mismos estilos de vida que las demás personas. En Norteamérica, este principio fue actualizado por Wolfensberger (1972, en Thomas & Woods, 2003) quien se basó en esta teoría para explicar el estigma vivido por las personas con discapacidad que, al no tener vidas normalizadas, eran vistas de forma negativa. Ello llevó a este autor a reformular el principio de normalización como “roles socialmente valorados”, incidiendo en la importancia de crear, apoyar y defender que las personas con DI ocupen roles que sean significativos en la comunidad.

Bajo la influencia de la teoría de normalización, en el Reino Unido, se adopta el concepto de *una vida ordinaria*, el cual se convierte durante los años 80 en el reflejo de la voluntad de la sociedad para “ver las personas con discapacidad intelectual en la vida corriente, viviendo en casas ordinarias en calles ordinarias, con las mismas opciones que cualquier otro ciudadano, y distintos e iguales que el resto de miembros... de su propia comunidad” (Towell, 2012, p. 1). La

idea de *una vida ordinaria* incidió en que los servicios redirigieran sus esfuerzos para que las personas con DI pudiesen vivir en viviendas ordinarias (Thomas & Woods, 2003).

Así, con el objetivo de dejar atrás un modelo de atención institucional, promover la inclusión social y garantizar los derechos de las personas con DI como ciudadanos de pleno derecho, los servicios basados en la comunidad se han ido perfilando, según Mansell et al (2007) de acuerdo con los siguientes principios:

- *La persona es central:* las necesidades, deseos y aspiraciones de las personas son la prioridad de los servicios. Los servicios basados en la comunidad permiten a la persona alcanzar sus objetivos y son flexibles durante el tiempo según las necesidades de la persona.
- *El apoyo es para la persona y su entorno:* implica que se ofrezca ayuda extra a la persona, a su familia y a sus amigos para ayudarle a vivir y ser parte de la comunidad, aumentando sus recursos.
- *La discapacidad como constructo social:* la discapacidad es concebida desde el modelo social de la discapacidad como una experiencia mediada por estructuras y procesos sociales.
- *Apoyo integral:* proveen cualquier ayuda necesaria para superar los obstáculos que le discapacitan y le capacitan para tener una buena calidad de vida. No se pretende que las personas lleguen a manejarse sin ayuda.

A estos principios pueden añadirse las 5 condiciones que establece O'Brien (1987, adaptado en Clement & Bigby, 2010, p.21) que deben cumplir los servicios para que la persona logre vivir en la comunidad con las mismas condiciones que el resto de sociedad:

- *Presencia en la comunidad:* que las personas compartan espacios ordinarios que forman parte de la comunidad.
- *Decidir y tener el control:* que las personas puedan decidir y que se les facilite información para tomar decisiones.
- *Desarrollar habilidades y competencias:* que lleven a cabo actividades significativas y funcionales independientemente del nivel o tipo de asistencia que sea necesaria.
- *Respeto:* que tengan un rol valorado en el seno de sus círculos sociales y en la comunidad.
- *Participación en la comunidad:* que la persona tenga relaciones personales y amistades con personas con y sin discapacidad.

Por lo tanto, los servicios basados en la comunidad ofrecen una atención que responde a los intereses y a las necesidades de la persona. Ello implica que los apoyos sean lo suficientemente flexibles y adaptables a las circunstancias de cada persona. Además, los familiares, amigos y demás personas que configuran sus redes sociales se convierten también en una fuente valiosa de apoyo para participar y vivir en la comunidad. En consecuencia, la persona deja de ser concebida como un individuo desvinculado de su entorno y que no dispone de recursos propios.

Así, la comunidad se concibe como el lugar natural dónde reside y vive la persona; el lugar dónde se contextualiza y toma sentido la atención dirigida a la persona; el lugar dónde los servicios de apoyo se moldean en función de las demandas y necesidades de la persona; y finalmente, en el lugar en el que todas las personas comparten los mismos derechos como ciudadanas.

2.4 Los principales servicios de vivienda basados en la comunidad.

Aunque se utiliza el concepto de “servicios de vivienda basados en la comunidad” para hacer referencia a cualquier modalidad de vivienda que represente una alternativa al modelo institucional y que conlleve que la persona resida en la comunidad y no de forma aislada, existen diferencias significativas entre estos servicios.

2.4.1 Viviendas dispersadas vs viviendas agrupadas

Para algunos autores como Mansell & Beadle-Brown (2008), los servicios de vivienda basados en la comunidad pueden distinguirse en dos modalidades: las viviendas *dispersadas* y las viviendas *agrupadas*. Tal y como se recoge en la tabla 3, las viviendas dispersadas y las viviendas agrupadas se distinguen principalmente por ser más o menos ordinarias e inclusivas. Es decir, las viviendas dispersadas son viviendas ordinarias que se encuentran en la comunidad mientras que las viviendas agrupadas se sitúan en lugares más apartados a la vez que generan una serie de actividades y dinámicas paralelas a las del resto de sociedad.

Tabla 3. Características de las viviendas dispersadas y agrupadas.

Tipo de viviendas en la comunidad	Características generales	Modalidad	Características según la modalidad
Viviendas dispersadas <i>("dispersed housing")</i>	Se trata de apartamentos o casas ordinarias.	Los hogares de grupo pequeños <i>("small group homes")</i>	Generalmente son propiedad de una organización y proveen el servicio de vivienda a un grupo reducido de personas con discapacidad con el apoyo que necesiten mediante profesionales asalariados.
		Apoyo en el propio hogar <i>("supported living")</i>	Es la persona con discapacidad quien alquila o es propietaria de la vivienda, la cual pueden compartir con quien deseen y recibir el apoyo que sea necesario como servicio domiciliario a través de la agencia que ellos escojan. En este caso la persona tiene los mismos derechos en relación a la vivienda que el resto de la ciudadanía.
Viviendas agrupadas <i>("clustered housing")</i>	Generalmente consisten en un número reducido de casas en el mismo lugar en el que viven personas con discapacidad,	Las aldeas comunitarias <i>("village communities" o "intentional communities"</i>	Se trata de pequeñas comunidades en las que conviven personas con DI y familiares para facilitarles un entorno seguro en el que pueden relacionarse, trabajar, formarse, etc. Cuentan con profesionales de apoyo no asalariados.
		Los campus	Los campus se plantearon como

formando una pequeña comunidad.	una residenciales (“ <i>residential campuses</i> ”)	parte del plan para el cierre de las instituciones y son similares a las comunidades rurales. Se diferencian ellas porque están destinadas a un mayor grupo de personas con discapacidad y emplean trabajadores para ofrecer apoyo a los residentes.
---------------------------------	------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Fuente: Elaboración propia a partir de Mansell & Beadle-Brown (2008).

Las distintas posibilidades de inclusión y participación que ofrecen las viviendas dispersadas frente a las viviendas agrupadas han sido uno de los principales temas de debate y de crítica a las viviendas agrupadas, puesto que se considera que el primero es el más adecuado para garantizar una vida independiente en la comunidad (Mansell & Beadle-Brown, 2008).

2.4.2 Principales opciones de viviendas dispersadas

Las principales opciones de viviendas dispersadas con apoyo son los hogares de grupo y el apoyo en el hogar.

El hogar de grupo

El *hogar de grupo* surge con fuerza en el contexto anglosajón desde mediados de los años 70, como servicio de vivienda alternativo a las instituciones que generalmente se caracteriza por ser casas ordinarias en las que viven un número reducido de personas (Bigby et al, 2014). En concreto, Clement & Bigby (2010) consideran que un hogar de grupo acoge entre 4 y 6 personas que reciben apoyo extensivo o generalizado por parte de profesionales en el propio hogar y fuera de él.

Por lo general, este tipo de hogares pertenecen a organizaciones, asociaciones, y administraciones públicas que en numerosos casos también se ocupan de proveer del apoyo en el hogar. Según Clement & Bigby (2010), en la actualidad es más beneficioso para los residentes que el apoyo y la vivienda sean dos elementos separados y provistos por distintas organizaciones. De esta forma existe la posibilidad de mejorar el servicio de apoyo en el caso que no sea de calidad y seguir manteniendo el hogar.

El apoyo en el hogar

El apoyo en el propio hogar o el “*supported living*” en inglés, se plantea como una mejora del modelo de los hogares de grupo (Clement & Bigby, 2010). Para Allard (1996, en Clement & Bigby, 2010, p. 28), el apoyo en el hogar es “que las personas, independientemente de sus discapacidades, vivan en la comunidad donde quieran, con quien quieran, durante el tiempo que quieran, y con los apoyos que necesiten para lograrlo”. En otras palabras, se trata de un apoyo personalizado e individualizado que se basa en las necesidades y demandas de la propia persona.

Por lo tanto, a diferencia del hogar de grupo, el apoyo personalizado implica que la persona tome el control sobre su vida, decidiendo si comprar o alquilar una casa, el tipo de apoyo que quiere recibir y todo ello sin que las organizaciones que proveen los servicios de apoyo controlen su hogar (Mansell & Beadle-Brown, 2010).

2.5 Situación actual del proceso de desinstitucionalización

En este apartado se aborda la situación actual del proceso de desinstitucionalización tanto en el contexto internacional como en el contexto español. Ello nos permite obtener un marco contextual sobre la situación en la que se encuentran las personas con DI respecto a su derecho a vivir de forma independiente en la comunidad.

2.5.1 El proceso de desinstitucionalización en el contexto internacional

El estudio desarrollado por Mansell et al (2007) en los Estados miembros de la Unión Europea y Turquía, revela que casi 1,2 millones de niños y adultos con discapacidad viven en instituciones residenciales de estancia prolongada. De todas estas plazas, una cuarta parte son ocupadas por personas con DI, seguidas de las personas con problemas de salud mental. En realidad, señalan que podría tratarse de un número mayor debido a las dificultades para acceder a los datos estadísticos de la mayoría de los países de la Unión Europea. En todo caso, esta investigación demuestra que más de la mitad de estos países siguen invirtiendo fondos locales y estatales para subvencionar de forma integral o parcial las instituciones.

A pesar de esta tendencia generalizada, existen diferencias significativas sobre el proceso de desinstitucionalización de los distintos países del territorio europeo. Según Beadle-Brown, Mansell & Kozma (2007), en su revisión de la literatura sobre la dimensión internacional de las

investigaciones centradas en los procesos de desinstitucionalización, en la actualidad hay una decadencia de los modelos institucionales en Inglaterra, Estados Unidos, Canadá, Noruega y Suecia, donde las personas con DI prácticamente ya no viven en servicios institucionales. Mansell & Beadle-Brown (2010) consideran que en estos países se ha resuelto el debate sobre si ofrecer servicios institucionales o servicios basados en la comunidad. En Bélgica, Holanda, Alemania, España y Grecia el modelo institucional sigue siendo el dominante, aunque se ha iniciado el proceso de desinstitucionalización. Mientras que, en países como Hungría, Polonia, Rumanía, República Checa o Francia, las personas con DI siguen reclutadas en servicios institucionales. A pesar de las desigualdades que presentan los países europeos, estos autores afirman que en Europa hay tendencia generalizada hacia la desinstitucionalización.

En este sentido, Mansell & Beadle-Brown (2010) resaltan que en los países que aún domina el modelo institucional, se ha apostado por mejorarlo en vez de transformarlo en un modelo basado en la comunidad. En este sentido, la *European Union Agency For Fundamental Rights* (FRA, 2012, p. 87) destaca algunos de los eufemismos que se utilizan para designar a las instituciones del siglo XXI:

- Hogares para cuidados especiales
- Hogares de cuidados especiales
- Hogares de cuidado personal
- Granjas/Ranchos
- Comunidad cerrada
- Unidad de maximización del desarrollo
- Centros de residencia en comunidad
- Escuelas estatales
- Centros de tratamiento neuroconductual
- Hogares de cuidados a largo plazo
- Centros de excelencia
- Casas de campo
- Centros de residencia

Por lo tanto, es evidente que la asistencia de tipo institucional sigue vigente, aunque se cambie el nombre, la localización y la especialidad del propio centro.

2.5.2 Principales retos y desafíos para avanzar hacia el derecho a la vida independiente

A pesar de que el modelo basado en la comunidad se plantea como la alternativa necesaria al modelo institucional en el siglo XXI, existen todavía una serie de retos y desafíos que deben superarse. De estos retos y desafíos destacan: la amenaza de los recortes económicos; la provisión de los servicios que sean necesarios para poder vivir en la comunidad y el compromiso para invertir en el cambio de modelo.

La amenaza de los recortes económicos

Desde el inicio de la crisis económica que sacude a los países occidentales desde los últimos 5 años, los gobiernos han desarrollado políticas de reducción del gasto, siendo los servicios sociales una de los ámbitos que mayores recortes ha presenciado (European Commission, 2009). En realidad, uno de los presupuestos que ha sufrido un mayor recorte es el destinado a los gastos de personal, reduciéndose de forma significativa el número de profesionales del ámbito de los servicios sociales. En este sentido, tal y como alerta la Comisión Europea (European Commission, 2009), las políticas de los recortes y especialmente, los recortes en servicios sociales, ponen en peligro el sistema de servicios institucionales y los basados en la comunidad. Por un lado, las instituciones verían un ascenso en las ratios entre personal y usuarios, dificultándose aún más la atención personalizada en este tipo de centros. Y por otro lado, el modelo basado en la comunidad se vería directamente amenazado debido a que requiere del personal suficiente para poder desarrollar una atención de calidad personalizada y centrada en la persona.

La provisión de los servicios necesarios para vivir en la comunidad

En cuanto al éxito de los servicios basados en la comunidad, la OMS (2011) recomienda la creación de servicios que den respuesta a las necesidades de las personas que necesitan apoyos específicos y eviten un deterioro del bienestar de la persona con discapacidad que vive en un contexto ordinario. Entre estos servicios específicos, destacan:

- Servicios de atención de salud
- Sistemas de respuesta frente a las crisis
- Asistencia para la vivienda
- Sostenimiento de los ingresos
- Apoyo a las redes sociales de personas que viven en la comunidad

En realidad, la OMS (2011) recomienda a todos los Estados que han iniciado un proceso de desinstitucionalización llevar a cabo una planificación detallada sobre la transición al modelo de servicios basados en la comunidad, que tenga en cuenta los posibles recursos humanos y el financiamiento necesarios, y aumentar y reasignar los recursos que fomenten los servicios basados en la comunidad y la transformación de las instituciones en servicios de atención alternativos como centros de día o de recursos.

Compromiso para invertir en el cambio de modelo

De entrada, existe una falta de compromiso por redirigir los recursos económicos destinados a las instituciones hacia los servicios basados en la comunidad. Una de las principales causas de ello es que el modelo basado en la comunidad podría suponer un coste más elevado que el modelo institucional. En efecto, algunos estudios señalan que vivir en la comunidad puede conllevar mayores costes (Hatton et al, 1995; Felce et al, 2000), especialmente para atender a las personas con discapacidades severas (Knapp et al, 2005; Mansell et al, 2007), aunque se precisa que, si el sistema de atención es de calidad tendrá un coste elevado independientemente del lugar dónde viva la persona (Mansell et al, 2007). Sin embargo, no existe todavía consenso sobre qué modelo es más costoso, ya que son también numerosos los estudios que señalan que los costes de los servicios basados en la comunidad son sustancialmente menores que los de las instituciones (McConkey et al, 2013; Stancliffe et al, 2005; Chou et al, 2008).

Aun así, existe consenso en el hecho de que un modelo de atención basado en la comunidad requiere una mayor inversión en personal calificado que pueda atender a cualquier persona con discapacidad en un entorno ordinario. Así, no se trataría de *cuánto invertir* sino de *cuánto y en qué invertir*, haciendo una apuesta clara por la calidad de la atención a las personas con discapacidad y especialmente a las personas con necesidades más complejas.

A pesar de que la crisis económica sea un elemento que condiciona enormemente la transformación del modelo institucional hacia un modelo basado en la comunidad, puede ser concebida como una oportunidad para reformular las bases de la atención a las personas con discapacidad (European Commission, 2009).

En todo caso, a pesar de las dificultades que surgen para la implementación de un modelo de atención basado en la comunidad, no puede olvidarse que la Convención de los derechos de las personas con discapacidad (Naciones Unidas, 2006) obliga a los “Estados parte” a ofrecer

servicios basados en la comunidad. De esta forma, la administración juega un papel crucial a la hora de promover la creación de este tipo de servicios.

Tal y como señalan Mansell & Beadle-Brown (2010), los políticos deberían ser conscientes de que:

1. La vida en la comunidad ofrece un mejor estilo y calidad de vida para las personas con DI.
2. Son instituciones, independientemente del nombre que adopten, las viejas y nuevas instituciones.
3. Teniendo en cuenta que se basa en las necesidades de la persona y ofrece un servicio de calidad, el modelo basado en la comunidad no es más caro que el institucional.
4. El éxito del modelo de atención basado en la comunidad exige una supervisión de los servicios que se desarrollan, calidad del apoyo profesional y que estén basados en las necesidades y deseos de las personas con discapacidad.
5. Este modelo requiere que haya diversidad de servicios y que sean accesibles a todo el mundo. En este sentido, serían necesarias evaluaciones y audiciones que garanticen la calidad de estos servicios y faciliten una mejor preparación profesional. También, es necesario cambiar las leyes que promueven una visión discriminatoria de las personas con discapacidad.

Por lo tanto, los argumentos éticos y legales pesan significativamente sobre los argumentos de base económica, siendo imperativa la apuesta por un modelo que contribuya al derecho de la vida independiente, como es el modelo de atención centrado en la persona y basado en la comunidad.

2.6 Síntesis del capítulo

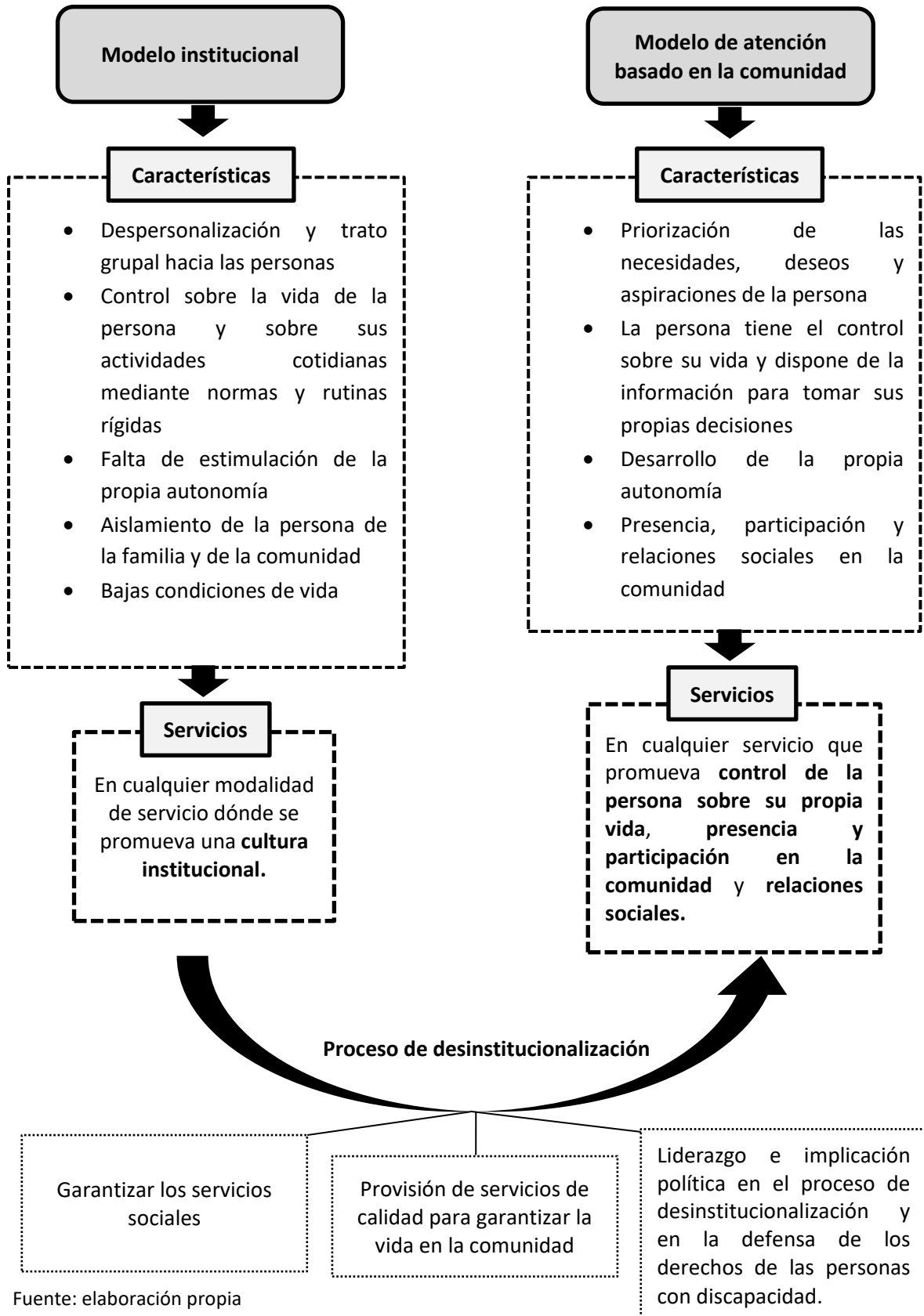
A modo de síntesis, las instituciones y la cultura institucional han representado en los últimos dos siglos la principal forma de atención hacia las personas con DI aislándolas de la comunidad y restringiendo su control sobre sus propias vidas. En este sentido, como alternativa al modelo institucional, el modelo de atención basado en la comunidad se presenta como la estrategia actual que mejor contribuye a que la persona sea atendida con dignidad, ejerza sus derechos en igualdad de condiciones que el resto de población, tenga el control sobre su vida y viva de forma inclusiva en la comunidad.

Con el fin de profundizar sobre las distintas formas de proveer apoyos basados en la comunidad, se han analizado las distintas modalidades de servicios relacionados con la vivienda que permiten a las personas vivir en la comunidad. Estas son las viviendas dispersadas (hogares de grupo pequeños y servicios de apoyo en el propio hogar) y las viviendas agrupadas (aldeas comunitarias o campus residenciales). De los distintos tipos de servicios de vivienda destacan las viviendas dispersadas por ser la modalidad de apoyo que contribuye a que la persona con DI tenga un mayor control sobre su vida y sobre los apoyos que recibe.

A pesar de los intentos para lograr la desinstitucionalización de las personas con DI, países como España siguen optando por mejorar el modelo institucional en lugar de apostar por un modelo de atención basado en la comunidad. En este sentido, destaca la necesidad de hacer frente a los elementos que perpetúan el modelo institucional como son los recortes económicos en los servicios sociales, la falta de servicios específicos que procuren el bienestar de las personas con discapacidad que viven en la comunidad y la falta de compromiso de los Estados por invertir en el cambio de modelo y reestablecer las bases de la atención dirigida a las personas con discapacidad de acuerdo con la Convención de los derechos de las personas con discapacidad (Naciones Unidas, 2006).

En la figura 2, se sintetizan las principales aportaciones del modelo institucional y del modelo de atención basado en la comunidad en relación a la vida independiente, así como los principales elementos que contribuyen al proceso de desinstitucionalización.

Figura 2. Síntesis de las principales características del modelo institucional, del modelo de atención basado en la comunidad y de los elementos necesarios para avanzar hacia la desinstitucionalización.



Fuente: elaboración propia

A continuación, se presenta el **capítulo III**, en el cual se analiza el marco legislativo relativo a la vida independiente en España, así como los apoyos establecidos de que disponen las personas con DI en el contexto español y catalán.

Capítulo III. La vida independiente de las personas con discapacidad intelectual en el contexto español

“Estaría mejor sola, con mi pareja, relajada. Que si quiero levantarme a las 11, me levante a las 11, y que si me quiero levantar a las 10, me levante a las 10.”

(Teresa)

3.1 Introducción

En España, un reciente estudio desarrollado por el Observatorio de la Emancipación (2015) refleja las dificultades que encuentran los jóvenes a la hora de emanciparse. Se calcula que, en el 2015, sólo 2 de cada 10 personas jóvenes de entre 16 y 29 años consiguen emanciparse en un hogar independiente. De la población joven adulta de entre 25 y 29 años, cuya actividad laboral es superior a la de la población más joven, son 4 de cada 10 las que se emancipan. En ambos casos, se constata un descenso respecto a los años anteriores de las personas jóvenes que se independizan de su domicilio familiar.

Ahora bien, ¿qué ocurre con las personas con DI? A pesar de la falta de datos que indiquen cuál es su situación en relación a su emancipación, la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia desarrollada por el Instituto Nacional de Estadística (2009) permite vislumbrar el posible escenario con que se encuentra este colectivo. Así, en relación a la emancipación de la población joven con discapacidad, la encuesta destaca que:

- Las personas jóvenes con discapacidad encuentran mayores dificultades para encontrar trabajo (casi 3 de cada 10 trabaja frente a los casi 6 de cada 10 de los jóvenes sin discapacidad que tienen entre 25 y 29 años).
- Tienen menos posibilidades para seguir formándose (sólo 2 de cada diez sigue estudiando frente a los 3 de cada 10 de la población general).
- Permanecen más tiempo en el hogar de los padres o de origen (casi 7 de cada 10 de entre 27 y 30 años sigue viviendo con sus padres frente a los 4 de cada 10 de la población general).

Es ante este escenario que los apoyos a las personas con discapacidad son relevantes para evitar las desigualdades que encuentran respecto al resto de población. Para ello, tal y como señala López-Arostegi (2014) se requiere que se hagan efectivos los derechos fundamentales de la persona para que tenga garantizados los soportes mínimos que le permitan desarrollar su proyecto de vida independiente en la comunidad.

En este capítulo, se presenta en primer lugar el marco legislativo relativo a la vida independiente y se profundiza en los enfoques y medidas que han repercutido y que repercuten en el contexto español. En un segundo apartado, se presentan los apoyos a la vida independiente que disponen las personas con DI en nuestro país.

3.2 Marco legislativo relativo a la vida independiente. Enfoques y medidas.

Este apartado se centra en el análisis de la legislación que ha tenido un impacto en España en relación a la vida independiente de las personas con discapacidad. El objetivo es explorar cómo se enfoca el tema de la vida independiente, qué medidas se establecen para facilitar el goce de este derecho y en qué medida estas normas facilitan o impiden a las personas vivir de forma independiente.

En un primer momento, se revisan las primeras aportaciones realizadas por los primeros textos legislativos del Estado en materia de discapacidad (la Constitución Española de 1978 y la Ley de integración social del minusválido- LISMI de 1982). Seguidamente, se analizan las leyes que han marcado la primera década del siglo XXI (Ley de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad de 2003 y la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia de 2006). Finalmente, se revisa la legislación actual del contexto español, constituida por la Convención de los derechos de las personas con discapacidad de 2006 y por el Real Decreto Legislativo 1/2013, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social de 2013.

3.2.1 Los inicios de la legislación en el marco de la discapacidad

En este apartado se presentan los contenidos de la Constitución española (1978) y de la Ley de integración social del minusválido (1982) relacionados con la temática de la vida independiente.

3.2.1.1 La Constitución española

En España, la legislación se enmarca bajo la Constitución española de 1978. De esta constitución pueden recuperarse 4 artículos (artículos 9.2, 10, 14 y 49) que están estrechamente vinculados con el derecho de las personas a poder vivir de forma independiente:

Según el **artículo 9.2**:

“Corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social.” (Constitución española, 1978)

En este sentido, la Constitución reconoce la igualdad entre los individuos y la necesidad de remover aquellas barreras que impidan el ejercicio de dicha igualdad como ciudadanos en el seno de la comunidad.

El **artículo 10** establece que:

“(10.1) La dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden político y de la paz social.”

“(10.2) Las normas relativas a los derechos fundamentales y a las libertades que la Constitución reconoce se interpretarán de conformidad con la Declaración Universal de Derechos Humanos y los tratados y acuerdos internacionales sobre las mismas materias ratificados por España.” (Constitución española, 1978)

Por lo tanto, se prioriza el principio *de dignidad de la persona* como base fundamental de cualquier política, a la vez que se reconoce la vinculación jurídica de los tratados y acuerdos internacionales ratificados por el estado español.

Además, el derecho a la igualdad ante la ley se especifica en el **artículo 14** de la siguiente forma:

“Los españoles son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social.” (Constitución española, 1978)

Así, se establece que cualquier persona tiene los mismos derechos y las mismas obligaciones ante la ley, independientemente de sus características personales y de su situación de discapacidad.

Finalmente, el **artículo 49** determina que

“Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos.” (Constitución española, 1978)

Así, bajo este artículo se apuesta por un enfoque centrado en rehabilitar a la persona y en promover su integración en el seno de la sociedad mediante el apoyo de los servicios especializados que requiera.

En suma, mediante la Constitución española (1978) se establece un marco que pretende garantizar para todos los ciudadanos, incluidas las personas con discapacidad: la igualdad y la necesidad de remover aquellos obstáculos que impiden el ejercicio de la ciudadanía en igualdad de condiciones; la dignidad de todas las personas; los derechos humanos (así como los demás tratados internacionales ratificados por España); la igualdad ante la ley; la previsión, el tratamiento y la atención especializada de las personas con discapacidad; y su inclusión en la sociedad.

3.2.1.2 Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos

Es a mediados de los años setenta, en plena transición democrática española, que grupos de personas con discapacidad y sus familiares critican negativamente las prácticas tradicionales llevadas a cabo por las asociaciones de apoyo dirigidas a este colectivo y que reivindican sus derechos. Mediante la presión de estos grupos, se crea la *Comisión Especial del Congreso para el Estudio de los Problemas de los Minusválidos* en 1977. Su misión es elaborar y aprobar con el apoyo de los distintos sectores implicados, la primera ley dirigida a las personas con discapacidad (Vilà & Trueta, 2003; Vilà, 2011). Así, bajo el amparo del artículo 49 de la

Constitución española (1978) y por unanimidad, se aprueba la primera ley específica dirigida a personas con discapacidad, la Ley de Integración Social de los Minusválidos (conocida también como LISMI)¹⁰.

El objetivo de la LISMI es promover las medidas de promoción educativa, cultural, laboral y social que contribuyan a la integración de las personas con discapacidad. Para ello, la ley adopta principalmente una visión médica-rehabilitadora de la discapacidad como base de las medidas de previsión, tratamiento y rehabilitación, y una visión social para las medidas que deberían contribuir en la inclusión social de este colectivo (Guzmán-Castillo, 2012).

Aunque el concepto de vida independiente no aparece en la LISMI de forma explícita, esta ley establece ciertas medidas de integración laboral y de servicios sociales orientadas a facilitar que las personas con discapacidad consigan participar en la comunidad en las mismas condiciones que el resto de la sociedad.

En cuanto a la **integración laboral**, la LISMI establece que las políticas de empleo deben apostar principalmente por la integración de la persona en el sistema ordinario de trabajo. Para garantizar tal efecto, se establecen las siguientes medidas:

- *Cuota de contratación de personas con discapacidad en el medio laboral ordinario*: se establece que las empresas con más de 50 trabajadores destinen como mínimo el 2% de las plazas laborales a personas con discapacidad (artículos 37 y 38).
- *Sistema de trabajo protegido*: en el caso de que la *minusvalía* de la persona impida o dificulte el acceso al mercado laboral ordinario, se propone un sistema de trabajo protegido que se materializa a través de los Centros Especiales de Empleo. El papel de estos centros es asegurar un empleo remunerado que esté ajustado a las necesidades de la persona y también facilitar la transición al régimen de trabajo ordinario (artículos 41 y 42).
- *Sistema de terapia ocupacional*: en los casos en los que la persona presente dificultades severas para desarrollar un trabajo en el medio ordinario y protegido, se establecen los Centros Ocupacionales, que desde una visión rehabilitadora ofrecen terapia ocupacional y actividades de ajuste personal y social para facilitar el acceso al ámbito laboral (artículo 53).

Y respecto a los **servicios sociales**, la LISMI establece los siguientes apoyos:

¹⁰ Actualmente, esta ley está derogada por el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre (Ref. BOE-A-2013-12632).

- *Servicios de información y orientación a la persona* (artículos 52.1 y 52.2).
- *Servicios de atención domiciliaria, de residencias y hogares comunitarios*: los servicios residenciales y los hogares comunitarios son establecidos para las personas carentes de hogar o familia, o con dificultades de integración familiar (artículo 52.3). También, según la *profundidad* de la *minusvalía* se ofrecerá a la persona un servicio residencial especializado (artículo 52.6).
- *Servicios de actividades culturales, deportivas, ocupación del ocio y del tiempo libre*: que se desarrollen en instalaciones y medios ordinarios de la comunidad, excepto en los casos en los que debido a la gravedad de la *minusvalía* resulte *imposible* la participación de la persona en el medio ordinario y sea necesario ofrecer un *servicio especializado* (artículo 52.5).

La LISMI plantea una serie de medidas con el objeto de lograr, *en la medida de lo posible*, la inclusión de las personas con discapacidad en el medio ordinario y establece algunas medidas de apoyo que garantizan la participación de la persona en el medio ordinario (mediante por ejemplo el servicio de atención domiciliaria). Sin embargo, para los casos en los que la *minusvalía* de la persona *representa una barrera para su inclusión*, se opta por los servicios especializados (Centros Especiales de Empleo, Centros Ocupacionales, hogares comunitarios y residencias). Autores como Vilà & Trueta (2003) en su análisis sobre los efectos prácticos de esta ley admiten que los principios de integración en el ámbito educativo y laboral, y de normalización, como por ejemplo en el caso de los servicios residenciales, se han debilitado. Según estos autores, ello se debe a la tendencia de las entidades a especializar los servicios que ofrecen y a supeditar los intereses de las personas a los de las propias entidades.

En definitiva, la Ley de Integración social del minusválido (1982) representa un primer paso para el desarrollo de un sistema de apoyos para la vida diaria dirigido a las personas con discapacidad. No obstante, las posibilidades para vivir y participar en la comunidad como el resto de la sociedad dependen en gran medida de la propia discapacidad y de las dificultades que experimenta la persona a la hora de participar en un medio ordinario.

3.2.2 Legislación de la primera década del siglo XXI

Esta etapa incluye la implementación de dos leyes estatales, que son la Ley de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (2003) y la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (2006).

3.2.2.1 Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad

Con el objetivo de completar la LISMI (Vilà, 2011), y fruto de las negociaciones entre el gobierno español y el Comité Español de Representantes de las personas con discapacidad (CERMI)¹¹, el año 2003 se aprueba la Ley de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (2003)¹², también conocida como LIONDAU. Se trata de la primera ley que garantiza el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad¹³. También, representa una herramienta para adoptar, por un lado, medidas contra la discriminación que viven las personas con discapacidad en los distintos ámbitos de su vida, y por el otro lado, medidas de acción positiva que les permitan superar los obstáculos que les impiden ejercer su derecho a la igualdad de oportunidades.

Según Vilà (2011) esta ley representa un salto cualitativo en cuanto a los principios que la constituyen. Y es que entre estos principios destacan la no discriminación, la igualdad de oportunidades, la accesibilidad y la *vida independiente*. El **principio de vida independiente** es definido por la LIONDAU como:

“la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, en conformidad al derecho de libre desarrollo de la personalidad” (artículo. 2, LIONDAU, 2003).

De forma que, de acuerdo con esta ley, la vida independiente implica que la persona pueda decidir sobre su propia vida y participar en la comunidad con las mismas oportunidades que el resto de la población, sin excepciones.

La LIONDAU asume una visión social de la discapacidad, considerando la discapacidad como el resultado de la interacción entre la persona que presenta una deficiencia y las barreras del entorno que le impiden ejercer sus derechos en igualdad de condiciones. Es por ello que esta ley, tal y como señala Centeno (2012), otorga al entorno la responsabilidad frente a la discriminación y la falta de igualdad de oportunidades, y establece como medidas acciones y

¹¹ El CERMI es una plataforma de representación, defensa y acción de la ciudadanía española con discapacidad. Para más información: <http://www.cermi.es/es-ES/Paginas/Portada.aspx>

¹² Esta ley está actualmente derogada por el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre. Ref. BOE-A-2013-12632

¹³ Esta ley se establece de acuerdo con los artículos 9.2, 10, 14 y 49 de la Constitución Española (1978).

apoyos (entre los cuales, la **asistencia personal**) que permiten superar las desventajas que encuentran las personas con discapacidad a la hora de ejercer sus derechos (artículos 8 y 9).

A modo de conclusión, esta ley representa un avance en cuanto a su base ideológica ya que se centra en eliminar aquellas barreras que interfieren en el ejercicio de una vida independiente, sin discriminaciones y con igualdad de oportunidades.

3.2.2.2 Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia

Tres años más tarde, en 2006, se aprueba la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, también conocida como “Ley de dependencia” o LEPA. Su creación se basa en la necesidad de “regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia” (artículo 1.1), o en otras palabras, atender a aquellas personas que requieren apoyos para las actividades de la vida diaria, para alcanzar una mayor autonomía y para ejercer sus derechos de ciudadanía.

En cuanto a **dependencia**, la LEPA expone que se trata de:

“el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal” (artículo 2, LEPA. 2006).

Esta forma de entender el concepto de dependencia, y en consecuencia, de entender la situación de las personas con discapacidad, ha sido objeto de críticas por parte de diversos colectivos de personas con discapacidad como el CERMI y el Movimiento de Vida Independiente. Estas críticas recaen en que esta ley entiende que la dependencia es el resultado de las carencias o limitaciones de la propia persona y no contempla los elementos del entorno que inciden de forma negativa en la autonomía de las personas (De Asís & Barranco, 2010; Centeno, 2012). En realidad, se pone en relieve la capacidad que tiene la persona para autocuidarse y se proveen los apoyos que le permiten ser más *autónoma* en el

sentido más restringido de la palabra, es decir, en el sentido de valerse por sí mismo (Díaz-Velázquez, 2010).

En relación a los apoyos que estipula la LEPA para atender la *dependencia*, se establecen las prestaciones siguientes:

- *Prestaciones de servicios*: servicios de prevención de situaciones de dependencia, de teleasistencia, de ayuda a domicilio, centros de día y de noche, y atención residencial.
- *Prestaciones económicas*: vinculadas a servicios, a cuidados en el entorno familiar y apoyos a cuidadores no profesionales, y a la asistencia personal.

Con ello, la LEPA propone, según el *grado de dependencia*¹⁴ que presente la persona, ofrecer servicios o prestaciones económicas *para la asistencia en el propio hogar* (teleasistencia, ayuda a domicilio, apoyo de cuidadores no profesionales y asistencia personal) o servicios de *asistencia especializada e institucional* (centros de día y de noche y atención residencial). De estos apoyos, el que se vincula explícitamente a la vida independiente es la **asistencia personal**, la cual se define como:

“servicio prestado por un asistente personal que realiza o colabora en tareas de la vida cotidiana de una persona en situación de dependencia, de cara a fomentar su vida independiente, promoviendo y potenciando su autonomía personal” (artículo 2, LEPA, 2006).

No obstante, la forma en que se despliega esta prestación es también objeto de críticas negativas.

En primer lugar, se restringe la prestación económica para la asistencia personal a las personas con *gran dependencia* (grado III), limitando así a la mayoría de personas que experimentan la discapacidad el acceso a un apoyo personalizado basado en la comunidad que promueve y

¹⁴ De acuerdo con el artículo 26 de la LEPA, los **grados de dependencia** son los siguientes:

- a) Grado I. Dependencia moderada: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.
- b) Grado II. Dependencia severa: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no quiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.
- c) Grado III. Gran dependencia: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

protege su derecho a la vida independiente (Guzmán, Moscoso & Toboso, 2010; Verdugo, Jenaro & Campo, 2009).

En segundo lugar, se favorece la atención institucional, tal y como demuestran los datos facilitados por el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011) que determinan que las prestaciones por cuidados familiares (48%) y las de atención residencial (15%) predominan sobre la casi inexistente prestación económica por asistencia personal (0,1%).

Finalmente, otra crítica relacionada con el despliegue de esta prestación es que se centra exclusivamente en el apoyo a las actividades de la vida diaria, excluyendo los demás ámbitos de la vida de una persona como son la social y lúdica (Centeno, 2012). En este sentido, Díaz-Velázquez (2010) critica que esta ley no haya tenido en cuenta una concepción más amplia de la autonomía de la persona, ya que tal y como defiende el autor, la autonomía se desarrolla no sólo en las actividades básicas de la vida diaria sino también en las actividades instrumentales y avanzadas relacionadas con la educación, el empleo, la administración del dinero y el desarrollo de habilidades sociales, entre otras.

En suma, la LEPA asimila la vida independiente a la capacidad que tienen las personas de valerse por sí mismas, situándose en un plano ideológico médico y rehabilitador. Es por ello que los apoyos como la asistencia personal se convierten en un servicio limitado a la supervivencia básica de la persona y exclusivo para aquellos que tienen más dificultades a la hora de *autocuidarse*. Como resultado, las prestaciones para el apoyo a la vida independiente son principalmente servicios institucionales como son los centros residenciales

3.2.3 Legislación actual

En este apartado, se presenta el marco legislativo que está en vigor en la actualidad en el Estado español. Se trata de la Convención de los derechos de las personas con discapacidad adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas (2006), la cual fue ratificada por el Estado español en 2007, y el Texto Refundido de la Ley general de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (2013).

3.2.3.1 La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad

La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas (2006) y ratificada por España en 2007, representa el instrumento jurídico internacional de mayor alcance y más exhaustivo en el área de la

discapacidad. La CDPD conlleva un cambio profundo sobre cómo la ley entiende el derecho de las personas con discapacidad que cuenta con un grado de implicación *sin precedentes* por parte de la sociedad civil y de las organizaciones que representan a las personas con discapacidad (FRA, 2012).

Según Guzman, Moscoso & Toboso (2010), la CDPD nace de la necesidad de hacer frente a las dificultades a la hora de hacer efectivos los derechos humanos de las personas con discapacidad mediante los tratados vigentes anteriores, de la siguiente forma:

“promoviendo y asegurando el disfrute pleno y en condiciones de igualdad de los derechos humanos y las libertades fundamentales por las personas con discapacidad, y promover el respeto y su dignidad inherente” (artículo 1).

La CDPD se sustenta a partir de una serie de principios que son descritos en su artículo 3. Es a partir de estos principios que se articulan y despliegan los derechos establecidos en la Convención.

Artículo 3. Principios Generales

1. El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;
2. La no discriminación;
3. La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;
4. El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;
5. La igualdad de oportunidades;
6. La accesibilidad;
7. La igualdad entre el hombre y la mujer;
8. El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

De esta forma, los principios de la CDPD promueven la dignidad de la persona, la no-discriminación, la equidad y la inclusión de la persona en la comunidad, a la vez que celebra la diversidad de las personas. Para De Asís & Barranco (2010), uno de los avances más significativos de la Convención es que las personas con discapacidad dejan de concebirse como objeto de políticas caritativas y pasan a ser titulares de derecho. Además, con la CDPD, no sólo

se produce un cambio de paradigma basado en los derechos humanos, sino que se crea una herramienta jurídica que permite combatir las desventajas sociales que se encuentran las personas con discapacidad. En este sentido, la CDPD apuesta por un modelo basado en los apoyos que permita a este colectivo gozar de sus derechos en igualdad de condiciones con el resto de ciudadanos.

En este sentido, García-Iriarte, McConkey & Gilligan (2016), señalan que la CDPD tiene un importante papel en la medida que:

“(La Convención) sirve como consciencia para el desarrollo comunitario global en materia de discapacidad; sirve como puente entre las cuestiones de discapacidad y de desarrollo; sirve como estímulo para garantizar nuevas políticas; sirve como supervisora de las claves presupuestarias y de las decisiones políticas que impactan sobre la discapacidad; y sirve como punto de encuentro entre la sociedad civil y otros actores interesados que desean promover cuestiones de discapacidad y sensibilizar en materia de discapacidad” (p.3).

Tal y como señalan Guzman, Moscoso & Toboso (2010), la ratificación de la CDPD y de su Protocolo Facultativo¹⁵ en 2007 por parte del Estado español implica adoptar los principios que promueve la Convención y es obligado a modificar todas las leyes nacionales que contravengan o impidan el despliegue de los principios y medidas promovidas en dicha Convención.

El artículo 19 de la CDPD

Este tratado sobre derechos humanos, está constituido por 50 artículos relacionados con los derechos sociales, culturales, civiles y políticos de las personas con discapacidad. Tal y como se recoge en el cuadro 2, el artículo 19 es el que se centra especialmente en el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad.

¹⁵ El Protocolo Facultativo es el documento que determina el procedimiento de comunicación a seguir en caso de violaciones de los derechos humanos de las personas con discapacidad por parte de un Estado miembro. También se establece el procedimiento de investigación y resolución de la comunicación por parte del Comité (Guzman, Moscoso & Toboso, 2010).

Artículo 19. Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad

Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad en igualdad de condiciones y con las mismas opciones que los demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar que las personas con discapacidad disfruten del pleno goce de este derecho y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

- a) “Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;*
- b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta;*
- c) Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades;”*

En otras palabras, la CDPD considera que la vida independiente se basa en el reconocimiento del derecho de las personas con discapacidad a poder decidir cómo vivir, rechazando cualquier medida que se imponga a la voluntad de la persona. Además, plantea que las personas puedan acceder a diversas opciones de servicios, entre los cuales se destaca la asistencia domiciliaria, la residencial y otros servicios basados en la comunidad como la asistencia personal, que les apoyen en su día a día y a ser incluida en la sociedad. La comunidad se plantea como un espacio en el que todas las personas tienen el derecho a estar presentes y participar en ella, ya que su propósito es que se establezcan comunidades accesibles en las que las instalaciones y servicios dirigidos al resto de la población tengan en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad.

A pesar de ser una de las medidas jurídicas más comprometidas con las demandas de las personas con discapacidad, este artículo no está exento de debate, ya que establece los servicios institucionales como medida para contribuir a la vida independiente y a la inclusión en la comunidad de este colectivo (Inclusion International, 2012; Centeno, 2012). Según Inclusion International (2012) a pesar de que la Convención no exija el cierre de las

instituciones residenciales, sus disposiciones son incompatibles y no pueden implementarse en contextos institucionales.

Otros artículos de la CDPD relacionados con la vida independiente

De acuerdo con FRA (2012), el derecho a la vida independiente va más allá de la desinstitucionalización y las opciones de apoyo, a pesar de que estos elementos sean indispensables. El hecho de poder participar en unas elecciones, firmar contratos o tener un trabajo ajustado a las propias necesidades son otros de los muchos elementos que contribuyen a que una persona pueda gozar de una vida independiente. En la tabla 4, se sintetizan los derechos que según la European Agency For Fundamental Rights están directamente vinculados a la vida independiente.

Tabla 4. Artículos de la CDPD (2006) relacionados con el derecho a la vida independiente.

Artículo	Título	Resumen del contenido
Artículo 2	<i>Definiciones: “ajustes razonables”</i>	Se entiende por ajuste razonable aquellas medidas de adaptación o modificación que se requieran en un caso particular, que no se imponen como carga desproporcionada o indebida y que garantizan el goce y ejercicio en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos.
Artículo 4	<i>Obligaciones generales</i>	Establece como obligación que los Estados parte contribuyan a la participación de las personas con discapacidad y de las organizaciones que las representan en los procesos de desarrollo de políticas.
Artículo 5	<i>Igualdad y no discriminación</i>	Establece que todas las personas son iguales ante la ley sin discriminación alguna y promueve el uso de todas aquellas medidas que contribuyan a la igualdad.

Artículo 8	<i>Toma de conciencia</i>	Se insta a los Estados parte a sensibilizar a la sociedad y a las familias sobre los derechos de las personas con discapacidad, evitar las prácticas nocivas, y para que tomen conciencia de sus capacidades.
Artículo 12	<i>Igual reconocimiento como persona ante la ley</i>	Se reconoce la capacidad legal de todas las personas en igualdad de condiciones, y se establecen las salvaguardias como medida para impedir los abusos, apoyar el ejercicio de la capacidad jurídica y garantizar que las personas con discapacidad sean propietarias y hereden bienes, controlen su economía, accedan a préstamos bancarios, hipotecas y otros créditos y no sean privadas de forma arbitraria de sus bienes. Este artículo implica pasar del modelo de sustitución en la toma de decisiones a un modelo de apoyo individualizado que se basa en el respeto hacia la autonomía y dignidad de la persona (FRA, 2012).
Artículo 26	<i>Habilitación y rehabilitación</i>	Insta a que se adopten las medidas necesarias, incluido el apoyo entre iguales, para que las personas puedan adquirir la máxima independencia y desarrollo físico, mental, social y vocacional, y puedan participar de forma plena e inclusiva en la comunidad.
Artículo 27	<i>Trabajo y empleo</i>	Se reconoce el derecho a trabajar en el entorno inclusivo y se promueven medidas que combatan todo tipo de discriminación por motivos de discapacidad a la hora de acceder y mantener un trabajo. También se aboga por la implementación de programas y apoyos dirigidos a la población en general que sean accesibles al colectivo de personas con discapacidad.

Artículo 28	<i>Nivel de vida adecuado y protección social</i>	Hace referencia a la necesidad de combatir y reducir la pobreza que viven las personas por motivo de discapacidad, cubriendo las necesidades básicas y estableciendo las medidas de protección social necesarias, como por ejemplo programas de viviendas públicas.
Artículo 29	<i>Participación en la vida política y pública</i>	Establece que las personas con discapacidad tienen derecho a participar en la política y acceder a ella, a ejercer su derecho a voto sin estar bajo ningún tipo de intimidación, y a elegir una persona que le preste apoyo para emitir su voto. También reconoce su derecho a participar en las organizaciones no gubernamentales y asociaciones relacionadas con la vida pública y política del país, así como en la constitución de personas con discapacidad.

Fuente: elaboración propia a partir de las aportaciones de FRA (2012).

De esta forma, se constata que el derecho a la vida independiente, o en otras palabras, el derecho a decidir sobre la propia vida y a vivir en la comunidad de forma inclusiva (artículo 19), implica:

- Tener el control sobre la propia vida
- Tener una vida y un trabajo dignos
- Participar como ciudadano de forma inclusiva
- No ser discriminado
- Disponer de los apoyos que garantizan el pleno desarrollo personal y el goce de todos los derechos
- Sensibilizar a la sociedad

3.2.3.2 Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social

Fruto de la ratificación de la CDPD (2006), en 2013 se aprueba mediante el Real Decreto Legislativo 1/2013 el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con

discapacidad y de su inclusión (de ahora en adelante “Texto Refundido”). Con este Texto Refundido quedan derogadas aquellas normativas anteriores que se oponen a su contenido, quedando integradas en este mismo decreto. Estas normativas son la LISMI, la LIONDAU y la ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (2007)¹⁶.

En términos generales, el objetivo de esta nueva ley es garantizar a las personas con discapacidad el derecho a la igualdad de oportunidades, así como el ejercicio efectivo de sus derechos, de acuerdo con los artículos 9.2, 10, 14 y 49 de la Constitución Española y la CDPD (2006). También, se establece el régimen de infracciones y sanciones que pretenden combatir aquellos fenómenos y elementos que obstruyen el derecho a la igualdad de oportunidades.

En relación a la *vida independiente*, el artículo 2 la define como:

“la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad”. (Artículo 2, Texto Refundido, 2013)

Así, se enfatiza el derecho a tomar decisiones sobre la propia vida y a participar en la comunidad tal y como establece la CDPD (2006). Además, en el artículo 6, el Texto Refundido, resalta también la necesidad de elaborar formatos adecuados de información y consentimiento para promover el respeto hacia la autonomía de las personas con discapacidad y hacia el principio de libertad en la toma de decisiones.

Y es que la vida independiente, juntamente a la autonomía individual incluyendo la libertad de tomar las propias decisiones, la independencia de las personas, y la participación e inclusión plenas y efectivas, forman parte de los principios de esta normativa. Con estas primeras disposiciones del Texto Refundido, se hace una apuesta por el derecho a la vida independiente afín con los planteamientos de la CDPD (2006).

El Capítulo V del Texto refundido se centra exclusivamente en el “**Derecho a la vida independiente**”. Los artículos que constituyen el Capítulo V sobre la vida independiente se sintetizan en la tabla 5.

¹⁶ Esta ley se establece en 2007 a partir de la LIONDAU y de acuerdo con las directivas europeas sobre la materia, con el objetivo de desarrollar un régimen sancionador eficaz que evite que la LIONDAU se convierta en *una mera declaración de principios*.

Tabla 5. Artículos del Capítulo V del Real Decreto Legislativo 1/2013 relacionados con la vida independiente.

Artículo	Título	Resumen del contenido
Artículo 22	<i>Accesibilidad</i>	Insta a los poderes públicos a garantizar la accesibilidad universal de los servicios e instalaciones públicas, así como las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación en el ámbito del empleo ¹⁷ .
Artículos 23, 24, 25, 27, 28 y 29.	<i>Condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación</i>	Establecen las medidas de accesibilidad y no discriminación (artículo 23), en el ámbito de: <ul style="list-style-type: none"> - los productos y servicios relacionados con la sociedad de la información y medios de comunicación social (artículo 24) - los espacios públicos urbanizados y edificación (artículo 25). - Los medios de transporte (artículo 27) - Las relaciones con las administraciones públicas (artículo 28) - Y para el acceso y utilización de bienes y servicios a disposición del público (artículo 29).
Artículo 26	<i>Normativa técnica de edificación</i>	Establece las normas de edificación que deberán reunir los edificios para permitir la accesibilidad de las personas con discapacidad.
Artículo 30	<i>Medidas para facilitar el estacionamiento de vehículos</i>	Insta a los ayuntamientos a garantizar las medidas que faciliten el estacionamiento de vehículos a aquellas personas con problemas de movilidad graves.

¹⁷ Con carácter supletorio respecto a lo previsto en la legislación laboral (apartado 2 del artículo 22).

Artículo 31	<i>Subsidio de movilidad y compensación por gastos de transporte</i>	Las personas que tengan dificultades para utilizar los transportes públicos tienen derecho a percibir un subsidio de movilidad y compensación por gastos de transporte.
Artículo 32	<i>Reserva de viviendas para personas con discapacidad y condiciones de accesibilidad</i>	Se programa un mínimo de 4% de viviendas protegidas (y viviendas de uso público) que garanticen la accesibilidad, comodidad y seguridad de las personas con discapacidad. Estas viviendas de alquiler podrán destinarse a las personas con discapacidad, familias con una persona con discapacidad o entidades sin ánimo de lucro del sector siempre que en este último caso se destinen para la promoción de la inclusión social y de la vida autónoma o a proyectos de vida independiente de personas con discapacidad.
Artículo 33	<i>Concepto de rehabilitación de la vivienda</i>	Se entiende por rehabilitación de la vivienda las reformas que la persona con discapacidad (o su unidad familiar o de convivencia) para que resulte accesible.
Artículo 34	<i>Otras medidas públicas de accesibilidad</i>	Establece un conjunto de medidas que contribuyen a adaptar inmuebles e insta a las administraciones a incluir las adaptaciones de forma anticipada en los planes municipales de ordenación urbana que se realicen. También los ayuntamientos deben dedicar parte de su presupuesto a adaptar el espacio público a las normas aprobadas.

Fuente: elaboración propia a partir del Real Decreto Legislativo 1/2013.

En relación al Capítulo V se puede destacar que se adopta una visión social de la persona ya que se centra de forma casi exclusiva en la accesibilidad y la no discriminación del entorno público y de todos aquellos elementos que lo constituyen (servicios, instalaciones, viviendas, etc.). Sin embargo, en cuanto a la provisión de viviendas protegidas, el Texto Refundido ofrece

un porcentaje del 4% que puede no garantizar que todas las personas con discapacidad que no disponen de recursos suficientes gocen del derecho a la vida independiente viviendo en un hogar ordinario de la comunidad.

En cuanto al “Derecho a la protección social”, en el Capítulo VII, se establecen los **servicios sociales** relacionados con el derecho a la vida independiente (artículo 51):

- Servicios de orientación e información para personas con discapacidad y sus familias.
- Servicios de prevención de deficiencias e intensificación de discapacidades y promoción de la autonomía personal.
- Servicios de atención domiciliaria.
- Servicios de vivienda (de atención residencial, viviendas tuteladas u otros alojamientos de apoyo para la inclusión).
- Servicios de centro de día y de noche.
- Actividades deportivas, culturales, de ocio y tiempo libre dirigidas a la ciudadanía que sean accesibles a las personas con discapacidad.

A diferencia del Capítulo V sobre el “Derecho a la vida independiente”, en este Capítulo se adopta una **visión asistencialista de la atención a la persona** debido a que se apuesta principalmente por sistemas de apoyo institucionales (como los centros de día y de noche, las residencias y las viviendas tuteladas) en los que tradicionalmente la persona con discapacidad ha ejercido un escaso poder de decisión (OMS, 2011). Por otro lado, se trata de medidas que, a pesar de que el decreto pretende que sirvan para promover la inclusión del colectivo de personas con discapacidad, se alejan del modelo de vida independiente que defiende la CDPD (2006).

Otro de los elementos que ponen en peligro el pleno goce del derecho a la vida independiente y a la inclusión en la comunidad es la falta de compromiso por el derecho al trabajo en el medio ordinario a diferencia de lo que establece la LISMI y la CDPD (Naciones Unidas, 2006). En realidad, el Texto Refundido apuesta principalmente por el aumento de la tasa de actividad y ocupación (artículo 37) mientras que la CDPD (artículo 27) y la LISMI (artículo 37) defienden de forma explícita la inclusión laboral en el medio ordinario (Esteban Legarreta & Gutiérrez Colominas, 2014). En cuanto a las **principales vías de acceso al trabajo** que plantea el decreto, éstas son:

- *El trabajo en el medio ordinario* (artículos 40, 41 y 42): Se apuesta por la adopción de medidas específicas que prevengan o compensen las desventajas ocasionadas por

motivos de discapacidad. En cuanto a las cuotas de contratación, se sigue manteniendo como en la LISMI la misma medida que exige a las empresas con más de 50 trabajadores la reserva de como mínimo el 2% de los puestos de trabajo para personas con discapacidad. Como novedad, se incorpora la medida de empleo con apoyo.

- *El trabajo protegido*: se elimina la referencia a la presencia de personas con especiales dificultades (artículo 41.1 de la LISMI) y se plantea el trabajo protegido como una vía más de acceso al mundo laboral (a diferencia de la LISMI que plantea el trabajo protegido como una medida temporal para lograr la integración en el ámbito ordinario, artículo 42.1). El hecho de que se abra el mercado laboral protegido a todas las personas con discapacidad y que esta medida se convierta en una forma *normalizada* de empleo, puede provocar que las personas que tengan más dificultades para acceder al empleo en el medio ordinario tengan que competir con personas que presenten menos necesidad de apoyo a la hora de obtener una plaza en el trabajo protegido. En este sentido, los centros ocupacionales pueden convertirse no sólo en un espacio de retorno de los trabajadores que presentan más dificultades (artículo 52 del Texto Refundido), sino en la única vía de ocupación para estas personas. Además, no se hace ninguna referencia a la necesidad de establecer como prioridad la inclusión laboral en el medio ordinario tal y como promueve la CDPD (2006).
- *El trabajo autónomo*: se promueve mediante políticas el trabajo autónomo ya sea por cuenta propia o a través de entidades de la economía social (como los centros especiales de empleo).

En suma, esta normativa se presenta como un intento de adaptación de la normativa estatal al nuevo marco legal que plantea la CDPD (2006). Es por ello que ambos textos coinciden en cuanto a los principios básicos de vida independiente y resaltan el derecho de la persona a poder ejercer el control sobre su propia vida. Sin embargo, tal y como se ha analizado, el Texto Refundido (2013) plantea una visión restringida del derecho a la vida independiente y provoca una serie de contradicciones y retrocesos que afectan a la plena inclusión de todas las personas con discapacidad y especialmente de las personas con DI.

3.2.4 Revisión general de las normativas relativas a la vida independiente en el contexto español

Después de realizar el análisis de las distintas normativas españolas que inciden directamente sobre la vida independiente de las personas con discapacidad, se recogen en la tabla 6, las principales contribuciones en relación al derecho a la vida independiente en España.

Si se analiza el despliegue legislativo desde una visión global, puede deducirse que desde la aprobación de la Constitución española en 1978, en España, se desarrollaron un seguido de políticas sociales para promover los derechos de la población. Aunque también hubo una incursión de las políticas neoliberales para promover el crecimiento económico, éstas fueron más pausadas que en países del entorno (Colectivo IOÉ, 2014). De modo que, tal y como reflejan las leyes relativas a la vida independiente de las personas con discapacidad, desarrolladas previamente a la crisis financiera en 2007, se realizaron importantes esfuerzos en desplegar medidas y apoyos que contribuyesen al acceso igualitario al mercado laboral de las personas con discapacidad (un ejemplo de ello son las medidas adoptadas por la LISMI en 1982, mediante la instauración de los centros especiales de empleo para favorecer el paso hacia el mercado laboral ordinario).

Sin embargo, desde los inicios de la crisis financiera, las administraciones han tenido una clara tendencia neoliberal, centrando sus políticas en la reducción del gasto público, la bajada de impuestos (Colectivo IOÉ, 2014) y los recortes en las políticas sociales (OMS, 2011). Esta tendencia ha provocado que, a pesar de los esfuerzos por adoptar los principios de igualdad que promueve la Convención de los derechos de las personas con discapacidad (Naciones Unidas, 2006), las políticas sociales y concretamente la legislación actual en materia de discapacidad, presenten importantes contradicciones.

Un ejemplo de ello, se encuentra en el actual Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (2013), el cual adopta una visión mercantilista de la discapacidad, priorizando la inserción laboral de las personas que son “aptas” para ejercer un empleo remunerado (no sólo en el mercado laboral ordinario sino también en los centros especiales de empleo) tal y como critican Esteban Legarreta & Gutiérrez Colominas (2014). Del mismo modo, el hecho de que durante los últimos 30 años se hayan mantenido las mismas cuotas de contratación de personas con discapacidad exigidas a las empresas ordinarias (el 2% por cada 50 trabajadores) es un claro ejemplo de esta visión. Otro ejemplo de la visión neoliberal de la administración y del retroceso en las políticas

sociales para una vida independiente, es la escasa voluntad por invertir en que todas las personas con discapacidad (independientemente de su necesidad de apoyo) puedan acceder a una prestación o a un servicio para la asistencia personal (tal y como se estipula en la LEPA, 2006) que dignifique su vida y le permita desenvolverse con las mismas oportunidades que el resto de sociedad.

En este sentido, todo ello ha provocado que en la actualidad, las personas con DI estén sometidas a unas condiciones de desigualdad social, cultural y económica respecto al resto de la población para ejercer una vida independiente en la comunidad.

Tabla 6. Revisión de las principales contribuciones de la legislación española en relación al derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad desde la perspectiva de la CDPD (2006).

Normativa	Principales aportaciones en relación a la vida independiente
Constitución española (1978)	<ul style="list-style-type: none">- Garantiza la libertad personal y la igualdad de oportunidades de todos los ciudadanos.- Aboga por la necesidad de remover aquellas barreras que impidan el ejercicio de dicha igualdad.- Garantiza la igualdad ante la ley de las personas con discapacidad y la necesidad de promover su integración en la sociedad.- Promueve medidas específicas dirigidas a personas con discapacidad.
Ley de integración del minusválido (1982) (LISMI)	<ul style="list-style-type: none">- Tiene el objetivo de promover la inclusión de las personas con discapacidad.- Establece medidas institucionales en relación a la vivienda (residencias y hogares comunitarios).- Establece medidas específicas de apoyo al trabajo (sistema de cuotas y trabajo protegido).- Promueve la inclusión en el ámbito laboral ordinario.- Promueve el uso de medidas específicas por motivos

	de discapacidad.
Ley de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (2003) (LIONDAU)	<ul style="list-style-type: none"> - Adopta una visión social de la discapacidad y apuesta por la eliminación de barreras y obstáculos del entorno. - Promueve la igualdad de oportunidades y la accesibilidad del entorno. - Plantea medidas para combatir la discriminación hacia las personas con discapacidad.
Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (2006) (LEPA)	<ul style="list-style-type: none"> - Tiene el objetivo de promover la autonomía de la persona con discapacidad. - Adopta una visión restringida de la persona con discapacidad concibiéndola como una “persona dependiente” que debería valerse por sí misma. - Plantea medidas específicas e institucionales como medidas de apoyo a la autonomía. - Incluye la prestación económica para la contratación de asistencia personal. Sin embargo, se restringe el acceso a esta prestación a las personas que tienen un grado elevado de dependencia.
Convención de los derechos de las personas con discapacidad (2006) (CDPD)	<ul style="list-style-type: none"> - Adopta una visión social de la discapacidad. - Define de forma clara el derecho a la vida independiente como el derecho a controlar la propia vida y a recibir los apoyos que favorezcan la participación en la comunidad. - Gran parte de los artículos de la Convención complementan el derecho a la vida independiente, convirtiéndolo en un principio rector de la misma CDPD.

Real Decreto por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (2013)	<ul style="list-style-type: none">- Tiene el objetivo de adaptar la legislación española en materia de discapacidad de acuerdo con los planteamientos de la CDPD (Naciones Unidas, 2006).- Defiende unos principios de vida independiente acordes con la CDPD.- Presenta importantes discordancias con el artículo 19 de la CDPD en relación al <i>derecho a la vida independiente e inclusión a la comunidad</i>, reduciendo la vida independiente a medidas de accesibilidad, y no promoviendo la inclusión de todas las personas con discapacidad en el ámbito laboral ordinario.
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Fuente: elaboración propia.

Aun así, es importante destacar aquellas medidas que **siendo accesibles a toda la población con DI** podrían suponer un importante avance para ejercer de forma plena el derecho a la vida independiente tal y como se establece en la Convención de los derechos de las personas con discapacidad (Naciones Unidas, 2006). Estas medidas son:

- Medidas de accesibilidad y no discriminación para participar en la comunidad (Texto Refundido, 2013)
- Servicios de orientación e información para personas con discapacidad y sus familias (Texto Refundido, 2013).
- La reserva de viviendas protegidas y de uso público (Texto Refundido, 2013)
- Servicios de vivienda, especialmente los alojamientos de apoyo para la inclusión (Texto Refundido, 2013).
- Prestaciones económicas vinculadas a servicios, vinculadas a cuidados en el entorno familiar y apoyos a cuidadores no profesionales y vinculadas a la asistencia personal (LEPA, 2006).
- El trabajo con apoyo en el medio ordinario (Texto Refundido, 2013).

3.3 Los apoyos a la vida independiente para las personas con DI en España

En la actualidad, no existen en nuestro contexto estudios independientes y rigurosos que muestren cuantas personas con discapacidad utilizan los apoyos para la vida independiente, y especialmente los apoyos de vivienda que promueve el Estado. Según Salvador-Carulla et al (2007), esta falta de información es común en los Estados dónde este tipo de servicios se gestionan a nivel regional y que no disponen de un sistema de información nacional único. En consecuencia, surgen dificultades a la hora de recolectar datos, elaborar una base de datos precisa y homogeneizar los datos. Aunque pueden encontrarse distintas listas mediante las páginas webs de algunas administraciones locales y a través de documentos elaborados por los propios servicios, Salvador-Carulla et al (2007) sentencian que no están actualizadas y que por lo tanto son poco fiables. Según ellos, estas listas se caracterizan por:

- “La ausencia de un marco conceptual común,
- La ausencia de un consenso sobre la terminología utilizada y la metodología aplicada,
- Los impedimentos a la hora de comparar los servicios ofrecidos por las distintas regiones,
- La falta de ayuda a los responsables de los servicios para elaborar informes anuales, que sean detallados y estructurados.
- Esconden las cuentas que reflejan los costes,
- Esconden la evaluación de los propios servicios.” (p. 520)

3.3.1 Los apoyos a la vivienda para personas con discapacidad: ¿asistencia institucional o atención basada en la comunidad?

En este marco de falta de información fiable en general, el IMSERSO (2004) desarrolló el Libro Blanco sobre la atención de las personas en situación de dependencia. Con el objetivo de conocer la situación de las personas *dependientes* en España, se recolectaron datos de todas las comunidades, excepto de Islas Baleares, Ceuta y Melilla¹⁸. Aunque la publicación no es reciente, los datos son especialmente significativos porque nos aportan la cuantificación aproximada de las personas con discapacidad y con DI que vivían en centros residenciales (tabla 7) y en alojamientos alternativos o viviendas dispersadas, como las viviendas tuteladas y los hogares de grupo (tabla 8) a principios de este siglo. A falta de otros datos actualizados, se

¹⁸ Según el IMSERSO (2004) debido a la falta de información sobre estas tres Comunidades Autónomas, los resultados numéricos obtenidos son fijados al alza.

muestran a continuación algunas cifras referentes a la situación de las personas con DI respecto a la vivienda.

Tabla 7. Datos relativos a los centros residenciales para personas con discapacidad y personas con discapacidad intelectual en España.

Residencias	Para personas con discapacidad	Para personas con discapacidad intelectual
Nº residencias	834	585
Plazas	27.373	20.376
Usuarios	19.486	15.869
Coste anual (€)	439.682.717	287.574.611

Fuente: Elaboración propia a partir de del Libro Blanco (IMSERSO, 2004).

Tabla 8. Datos relativos a los centros de alojamiento alternativos para personas con discapacidad y personas con discapacidad intelectual en España.

Alojamientos alternativos (viviendas tuteladas u hogares de grupo)	Para personas con discapacidad	Para personas con discapacidad intelectual
Nº alojamiento alternativo	508	277
Plazas	3.603	1.847
Usuarios	2.612	1.928

Coste anual (€)	28.210.468	17.767.999
-----------------	------------	------------

Fuente: Elaboración propia a partir del Libro Blanco (IMSERSO, 2004).

En cuanto a las residencias, la tabla 7 muestra que, del total de residencias para personas con discapacidad, el 70% es para personas con DI. Además, el 74% de las plazas de las residencias de personas con discapacidad, es para personas con DI, y el 81% de los usuarios de las residencias para personas con discapacidad son personas con DI.

En relación a los alojamientos alternativos (tabla 8), la mitad son para personas con DI, así como la mitad de las plazas disponibles. Sin embargo, aproximadamente el 70% de los usuarios de estos servicios son personas con DI. Por lo tanto, puede deducirse que, hasta la fecha de 2004, las personas con DI representan un grupo mayoritario en los servicios residenciales (residencias y alojamientos alternativos) ya que representan casi los $\frac{3}{4}$ del total de usuarios con discapacidad que residen en ellos.

Otro dato interesante es que el número de personas con DI en los alojamientos alternativos es significativamente superior a las plazas disponibles para este colectivo. Ello podría significar que la demanda de alojamientos alternativos por parte de las personas con DI es mucho mayor a la oferta disponible.

Si comparamos los dos dispositivos, las residencias (tabla 7) y los alojamientos alternativos (tabla 8), destaca que del total de personas con DI sólo el 12% vive en alojamientos alternativos frente al 88% que vive en residencias. De esta forma, las residencias representaban a principios del siglo XXI el servicio de vivienda más frecuentado por las personas con DI y el que recibía mayores recursos económicos (el 94% de los fondos dirigidos a servicios residenciales para personas con discapacidad).

En 2009, la encuesta del INE (EDAD2008) expone el número de personas que viven en residencias, entendiendo por residencias los centros residenciales de personas mayores, los centros para personas con discapacidad y los hospitales psiquiátricos y geriátricos. Así, de las 3.850.000 personas que tienen discapacidad en el Estado español, el 7% (269.139 personas que declaran tener una discapacidad) viven en residencias. Del total de personas que residen en centros residenciales, el 80,30% lo hace en centros residenciales para personas mayores, el 13,35% en centros para personas con discapacidad, y el 6,35% en hospitales psiquiátricos y geriátricos. En este sentido, el número de personas que vive en residencias para personas con

discapacidad (35.930 personas, es decir, el 13,35% de las personas que declaran tener una discapacidad) podría haberse duplicado desde 2004 (tabla 7).

Según Verdugo et al (2009), la ratificación por parte de España de la Convención de los derechos de las personas con discapacidad (Naciones Unidas, 2006), no ha provocado un cambio significativo en las políticas del Estado. Estos autores sentencian que las instituciones siguen siendo en la actualidad la principal opción para las personas con discapacidad, así como la medida que recibe mayores recursos por parte de las administraciones.

3.3.2 Los servicios de apoyo para la vida independiente en Catalunya

Los apoyos para la vida independiente, y concretamente, los apoyos que permiten a las personas con discapacidad emanciparse y alcanzar sus propios proyectos personales, son cruciales teniendo en cuenta la desigualdad que experimentan respecto a la población en general. Entre estos apoyos destacan los familiares y las demás personas que configuran las redes sociales de las personas con discapacidad, pero también aquellos apoyos formales que les permiten desenvolverse sin barreras externas en las distintas áreas de la vida.

En este apartado, se analizan los apoyos y las medidas con que cuentan las personas con DI que quieren emprender sus proyectos de vida independiente en Catalunya, ya que es el contexto en el que se desarrolla esta investigación.

3.3.2.1 Los servicios de apoyo relacionados con la vivienda

En Catalunya, los servicios sociales y específicos son regulados por la *Llei 12/2007, d'11 d'octubre, de serveis socials*¹⁹, y es en el *Decret 142/2010 d'11 de octubre, pel qual s'aprova la Cartera de Serveis Socials 2010-2011*²⁰, dónde se configuran los servicios sociales y específicos, incluyendo las prestaciones de servicios, económicas y tecnológicas que son responsabilidad de la Generalitat de Catalunya. Así, la *Cartera de Servicios Sociales* catalana, establece para un período temporal de 4 años, los distintos servicios que ofrecen apoyo a las personas con DI para que puedan ejercer su derecho a la vida independiente.

A continuación, nos centramos concretamente en los servicios de **viviendas dispersadas alternativas al hogar familiar** con que cuenta la persona con DI que quiere emanciparse y vivir en la comunidad, y en concreto, en las medidas que ofrecen un servicio de hogar con apoyo.

¹⁹ En español: Ley 12/2007, de 11 de octubre, de servicios sociales

²⁰ En español: "Decreto 142/2010 de 11 de octubre por el que se aprueba la Cartera de Servicios Sociales 2010-2011."

Para ello, es necesario analizar también el Decreto que regula de forma concreta los servicios residenciales y sobre el cual se basa la Cartera de Servicios Sociales 2010-2011: el *Decret 318/2006, de 25 de juliol, dels serveis d'acolliment de les persones amb discapacitat*²¹.

El análisis de ambos decretos nos permite conocer cuáles son las características principales de estos servicios y en qué medida contribuyen a que la persona con DI pueda ejercer de forma plena su derecho a la vida independiente. En la tabla 9, se presentan las principales opciones de apoyo residencial: el **hogar de grupo**²², el **hogar con apoyo** y el **servicio de apoyo en el propio hogar**.

Tabla 9. Principales características de los servicios de apoyo a las personas con DI para vivir en la comunidad.

Tipo de servicio y descripción	Finalidad	Principales funciones	Población con DI destinataria
<p>Hogar de grupo</p> <p>Generalmente, este servicio se lleva a cabo en un hogar ordinario dónde conviven un máximo de 12 personas.</p>	<p>Favorecer y potenciar las habilidades de autonomía personal, en la vivienda, ocio, tiempo libre y la vida comunitaria de los usuarios.</p>	<p>- Alojamiento - Acogida y convivencia - Manutención - Atención o cura personal - Atención a la salud y a la seguridad</p>	<p>Personas de 18 a 65 años en situación de dependencia y/o riesgo social, que tengan necesidad de apoyo intermitente, limitado, extenso, o generalizado²³.</p>

²¹ En español: Decreto 318/2006, de 25 de julio, de servicios de acogida de las personas con discapacidad.

²² En Catalunya los hogares de grupo son denominados "*llars-residencia*".

²³La valoración de la intensidad de apoyo es desarrollada por psicólogos de los Centros de Valoración y Atención a las Personas con Discapacidad (CAD), mediante la aplicación del Inventario para la Planificación de los Servicios y Programación Individual (ICAP) (adaptación española del Instituto de Ciencias de la Educación de la Universidad de Deusto) que analiza desde una perspectiva íntegramente médica, la repercusión que tiene la *deficiencia* de la persona a la hora de desempeñar las actividades diarias. Según el *Decret 318/2006, las intensidades de apoyo son* (art. 3.2):

1. **Apoyo intermitente:** es el que se presta de forma esporádica u episódica, que se proporciona cuando se necesita.
2. **Apoyo limitado:** es el que se presta de forma ocasional, de forma continuada, durante un período de tiempo limitado, con una frecuencia regular, y en algunos entornos de la vida de la persona (hogar, trabajo, escuela, vida comunitaria, etc.).
3. **Apoyo extenso:** es el que se presta de forma continuada, sin límite de tiempo, con una frecuencia regular o alta, y que afecta a algunas situaciones de la vida de la persona con

<p>Hogar con apoyo</p> <p>Se trata de un hogar ordinario en el que generalmente conviven entre 3 y 4 personas con apoyo externo eventual.</p>	<p>Favorecer la máxima independencia, autonomía personal y social de los usuarios, así como la vida comunitaria.</p>	<p>personal en el hogar</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fomento de las habilidades de autonomía personal - Convivencia y fomento de las relaciones interpersonales y sociales - Fomento del ocio y del tiempo libre - Asesoramiento y supervisión - Atención conductual - Otras funciones opcionales. 	<p>Personas de 18 a 65 años, en situación de dependencia y/o riesgo social, con necesidad de apoyo intermitente.</p>
<p>Apoyo en el propio hogar</p> <p>Servicio de apoyo a las personas que viven solas, con su pareja o con un máximo de 3 personas más en un</p>	<p>Contribuir en el desarrollo de la persona en las actividades de la vida diaria, tanto en el propio hogar como en la comunidad, posibilitando su</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Dar apoyo a la persona en las actividades de autocuidado, domésticas y comunitarias, para mejorar la autogestión y la vida 	<p>Personas de 18 a 65 años, que estén valoradas con grado de dependencia I o no grado.²⁴</p>

discapacidad (hogar, trabajo, escuela, vida comunitaria, etc.). La persona depende en determinadas situaciones de terceros.

4. **Apoyo generalizado:** es el que se presta de forma continuada, posiblemente para toda la vida de la persona con discapacidad, con una frecuencia alta e intensa. Afecta todas o casi todas las situaciones de vida de la persona. La persona depende de terceros.

²⁴ El **grado I de dependencia** corresponde a la intensidad de apoyo intermitente. En la tabla 12, se describen, en detalle, las características de los grados de dependencia.

hogar que pertenece o es alquilado por uno de los residentes.	autonomía.	independiente. - Dar apoyo a la persona para planificar y gestionar su hogar, sus asuntos administrativos y financieros, su salud y la utilización de recursos de la comunidad, entre otros.	
---------------------------------------------------------------	------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

Fuente: Elaboración propia a partir del Decret 142/2010 d'11 de octubre, pel qual s'aprova la Cartera de Serveis Socials 2010-2011.

Características de los servicios

Por un lado, es necesario distinguir **la tipología** de los apoyos residenciales que se presentan en la tabla 9. En el caso de los *hogares de grupo* y del *hogar con apoyo*, se ofrece a la persona un alojamiento compartido con otras personas que pertenece a una entidad pública o privada y que incluye un servicio de apoyo profesional según la intensidad de apoyos requerida por la persona. Sin embargo, el *apoyo en el propio hogar* es un servicio de apoyo profesional que se presta en el hogar de la persona, ya sea un hogar alquilado o de propiedad de la misma persona o de la(s) persona(s) con quien(es) vive. Por lo tanto, puede decirse que la posibilidad de decidir dónde vivir y con quién, así como decidir a qué tipo de apoyo acceder se ven directamente condicionados por la intensidad de apoyos que requiere la persona, por las condiciones de su entorno familiar y social, y por su capacidad económica (de disponer o no de un hogar propio).

Por otro lado, si se analizan **las finalidades** que adoptan los hogares de grupo, hogares con apoyo y servicios de apoyo en el propio hogar (tabla 9), vemos que en general coinciden en cuanto a la idea de favorecer la autonomía de la propia persona en todos los ámbitos de la vida. En cuanto a las funciones que se desempeñan en estos servicios, sin embargo, se adopta un enfoque distinto. En el caso del *servicio de apoyo en el propio hogar*, los apoyos tienen la

función de ayudar a la persona en todas las áreas de la vida con el fin de propiciar su vida independiente. Sin embargo, en los *hogares de grupo* y en los *hogares con apoyo*, destaca el hecho de que, de forma predeterminada, se establezca una serie de acciones de intervención directa sobre la persona. Además, cabe destacar el hecho de que las funciones de los hogares de grupo y del hogar con apoyo sean las mismas que las que se desempeñan en las residencias de la *Cartera de Serveis Socials 2010-2011*.

Acceso a los servicios según las necesidades de apoyo

El *Decret 318/2006 dels serveis d'acolliment de les persones amb discapacitat* estipula que, para que las personas con discapacidad puedan beneficiarse de los servicios de acogida residencial en general, deben tener reconocido un grado de disminución igual o superior al 33% y que se encuentren en la situación de necesitar un hogar alternativo al de origen (artículo 2). Además, para asignar a la persona un servicio de apoyo residencial es necesario evaluar de forma previa la intensidad de apoyos (intermitente, limitada, extensa y generalizada) que requiere la persona, ya que es según esta evaluación que se le derivará a un servicio determinado. Ello significa que, a la hora de asignar un servicio residencial a la persona demandante, la administración no sólo necesita que la persona acredite un porcentaje mínimo de discapacidad intelectual sino también que se determine la intensidad de apoyo de la persona.

En consecuencia, las personas que requieran apoyos intermitentes optarán a las viviendas que ofrecen apoyos intermitentes y así según la intensidad de apoyos que requieran. Por lo tanto, este procedimiento representa una forma de distribuir a las personas en servicios que ya están diseñados y preparados para atender a grupos de personas que comparten *a priori* las mismas necesidades de apoyo.

Condiciones de los servicios de acogida residencial

En realidad, tal y como se recoge en el Anexo 3 del Decreto sobre los servicios de acogida residencial, los servicios de *hogar de grupo* y de *hogar con apoyo* comparten con las residencias los mismos principios:

- *Polivalencia*: las condiciones materiales deben permitir la atención a todos los niveles de intensidad de apoyo de las personas.

- *Inserción en la comunidad:* deben estar inseridas en un contexto comunitario que permita el trabajo de la integración e inclusión social y el uso de recursos comunitarios por parte de las personas.
- *Calidad-sostenibilidad:* su capacidad física debe posibilitar tanto la gestión eficaz, sostenible y eficiente, así como la calidad de vida de la persona.

Aunque los hogares de grupo, los hogares con apoyo y las residencias comparten estos principios, sus condiciones varían ligeramente según la intensidad de apoyo que ofrecen. En la tabla 10, se muestran las condiciones que deben cumplir estos servicios para atender a las personas con DI según el tipo de intensidad de apoyo que cubren.

Tabla 10. Características de las condiciones de los servicios de acogida residencial dirigidos a personas con DI según la intensidad de apoyo.

Características de los servicios de acogida temporal (hogar de grupo y hogar con apoyo)	Intensidad del apoyo	
	Intermitente y limitado	Extenso y generalizado
Estructura espacial	- Habitaciones con un máximo de 2 camas	- Habitaciones con un máximo de 2 camas - Un máximo del 20% de las habitaciones pueden ser para uso individual
	- Un baño mínimo para 4 personas - Cocina o espacio para el servicio de mesa	
	- Comedor-sala de estar (2,5 m ² de superficie mínima por persona)	- Comedor-sala de estar (3m ² de superficie mínima por persona)

Límite de plazas	- Unidad de convivencia de 12 plazas como máximo	
	- En el mismo inmueble no pueden haber más de 24 plazas	- En el mismo inmueble no pueden haber más de 60 plazas
Adecuación y accesibilidad de la vivienda	<ul style="list-style-type: none"> - En cada hogar de grupo habrá como mínimo 1 habitación adaptada. - 1 baño adaptado para cada 12 plazas - Cada baño estará diseñado para que la intimidad de la persona atendida sea preservada - Los espacios de convivencia y de actividades estarán dotados de ventilación e iluminación directas 	
Mobiliario de la habitación:	<ul style="list-style-type: none"> - Una mesita de noche por persona - Un armario individual por persona, suficiente para los utensilios de la persona y ropa de uso personal 	

Fuente: elaboración propia a partir del Decret 318/2006, de 25 de juliol, dels serveis d'acolliment de les persones amb discapacitat.

De acuerdo con la tabla 10, vemos que los servicios de acogida residencial son casas o pisos que disponen de las facilidades básicas, como son las habitaciones, baños, comedor-sala de estar, etc., de forma que, las necesidades materiales básicas de la persona están cubiertas. No obstante, estos servicios (el hogar de grupo y el servicio de hogar con apoyo) se alejan del modelo de vivienda ordinaria en la medida que impiden a la persona *disponer de un espacio de intimidad y privacidad* (ya que la mayoría no puede disponer de habitación propia y pueden convivir hasta 12 personas en el mismo hogar) y de *espacio propio* (todos los espacios son comunes, excepto en los casos excepcionales en los que la persona dispone de habitación propia).

3.3.2.2 El servicio de asistencia personal

La asistencia personal es concebida por diversos colectivos de personas con discapacidad, especialmente por el Movimiento de Vida Independiente, como el apoyo mediante el cual

cualquier persona puede ejercer su derecho a la vida independiente (Morris, 2004). La importancia de la asistencia personal se plasma en la misma CDPD (2006) y en su artículo 19 sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, en el cual se establece la necesidad de proveer apoyos a la persona, como la asistencia personal, para lidiar con los obstáculos que impiden el ejercicio de las tareas del día a día, pero también de la propia ciudadanía.

En España, es la LEPA (2006)²⁵ y concretamente el artículo 19, que establecen la prestación económica para la asistencia personal con el objetivo de dar apoyo a las personas en situación de dependencia.²⁶ En Catalunya, la medida de la asistencia personal se establece a través de las siguientes normativas:

- *Llei 12/2007, d'11 d'octubre, de serveis socials*
- *Decret 142/2010 d'11 de octubre, pel qual s'aprova la Cartera de Serveis Socials 2010-2011*
- *Ordre ASC/471/2010, de 28 de setembre, per la qual es regulen les prestacions i els i les professionals de l'assistència personal a Catalunya*²⁷.

El decreto que recoge la Cartera de Servicios Sociales es la normativa que regula las distintas formas de acceder a la asistencia personal; estas vías de acceso son dos: el *servicio de asistencia personal* y la *prestación económica para la asistencia personal*. No obstante, el servicio de asistencia personal sólo está disponible para las personas con discapacidad física y las personas con discapacidad sensorial, mientras que las personas con DI, en su caso, pueden acceder a la prestación económica para la asistencia personal. En la tabla 11, se presentan los tipos de prestaciones económicas que disponen las personas con DI para beneficiarse de la asistencia personal.

²⁵ Ley 39/2006, de 14 de diciembre de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

²⁶En el punto 3.2.2.2 de este capítulo se analiza con mayor profundidad la prestación para la asistencia personal establecida por la LEPA (2006).

²⁷ En español: Orden: ASC/471/2010, de 28 de setiembre, por la que se regulan las prestaciones de los y las profesionales de la asistencia personal en Catalunya.

Tabla 11. Características de la prestación económica de asistencia personal.

Tipo de prestación económica	Descripción	Principales funciones	Población con DI destinataria
Prestación económica de asistencia personal de apoyo en el acompañamiento en actividades laborales, ocupacionales y/o formativas.	Prestación económica, con la cual se distribuye el coste de la contratación, por parte de la persona con dependencia, del/ de la asistente personal, o mediante la contratación directa a través de una entidad	Apoyo en el acompañamiento de la persona en situación de dependencia en los desplazamientos en las actividades de carácter laboral, ocupacional y/o formativas, realizadas de forma habitual y regular y fuera de su hogar habitual.	Personas con gran dependencia (grado III), y sin límites de edad.
Prestación económica de asistencia personal de apoyo a la vida autónoma y, de integración social y comunitaria.	acreditada. Se presta en régimen horario de dedicación parcial para un período de máximo 80 horas mensuales.	Apoyo en el desarrollo de actividades de la vida diaria y apoyo en actividades que la persona realiza de forma habitual y regular de carácter laboral, ocupacional, formativo, de relación social, cultural, de participación asociativa y en general, que favorezcan el desarrollo de la vida autónoma e independiente.	Personas de entre 16 y 64 años con <i>gran</i> dependencia (grado III).

Fuente: elaboración propia a partir del *Decret 142/2010 d'11 de octubre, pel qual s'aprova la Cartera de Serveis Socials 2010-2011.*

Características de las prestaciones

Las dos prestaciones económicas que hay disponibles para acceder a la asistencia personal en Catalunya se distinguen principalmente por las necesidades de apoyo que cubren. Por un lado, **la prestación económica para la asistencia personal en actividades laborales, ocupacionales y/o formativas** pretende ofrecer a la persona la oportunidad de recibir apoyo a la hora de ir a trabajar, realizar cursos de formación, etc. En este caso, se trata de un apoyo concreto centrado en los desplazamientos que realiza la persona. Por otro lado, **la prestación económica de asistencia personal para la vida autónoma e integración social y comunitaria** permite a la persona disponer de un asistente personal que le apoye en las actividades diarias, ya sean formativas, sociales, culturales, etc., y que permitan desarrollar su propia autonomía e independencia. Por lo tanto, existe la oportunidad de acceder a un apoyo que contribuye al acceso a las actividades laborales, ocupacionales y formativas que realiza la persona o bien a un apoyo que se extiende en todas las áreas que afectan la persona. Además, el hecho de que se trate de una prestación económica y no de un servicio contribuye a que sea la persona quien pueda elegir qué tipo de asistencia personal contratar siempre y cuando cumpla con los requisitos establecidos en la *Ordre ASC/471/2010*.

Otro elemento a destacar es que, a pesar de establecer un máximo de horas de asistencia mensual (80h para los dos tipos de prestaciones), la *Ordre ASC/471/2010* establece que las horas de asistencia personal deben estipularse en función de la planificación de actividades propuesta por la propia persona con discapacidad. De esta forma, el apoyo mediante la asistencia personal puede adaptarse a las necesidades de apoyo de la persona siempre y cuando ésta no sea superior a 80h mensuales.

El acceso a la prestación

El acceso a estas dos prestaciones está actualmente limitado a las personas que según el artículo 26 de la LEPA tienen un grado III de dependencia. Ello conlleva que las personas con menor necesidad de apoyo (Grado I y II) no puedan acceder a la prestación económica que les permita disponer de un asistente personal. De esta forma, la asistencia personal se concibe como un apoyo específico para aquellas personas que presentan una mayor necesidad de apoyo.

3.3.2.3 El acceso a los apoyos en función del grado de dependencia o de la necesidad de apoyos

Con el fin de obtener una visión general de los apoyos disponibles para poder ejercer el derecho a la vida independiente, se hace un análisis transversal de éstos en función de las condiciones de acceso establecidas para las personas con DI.

Teniendo en cuenta que el acceso se establece de acuerdo con el grado de dependencia o de la necesidad de apoyo, se recogen en la tabla 12 sus características para facilitar el análisis posterior del acceso a los distintos servicios.

Tabla 12. Características de los grados de dependencia y de la intensidad de apoyos.

Grado de dependencia e intensidad de apoyos	Características
Grado I: Dependencia moderada	Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal
Apoyo intermitente	Es el apoyo que se presta de forma esporádica u episódica, que se proporciona cuando se necesita.
Apoyo limitado	Es el apoyo que se presta de forma ocasional, de forma continuada, durante un período de tiempo limitado, con una frecuencia regular, y en algunos entornos de la vida de la persona (hogar, trabajo, escuela, vida comunitaria, etc.).
Grado II: Dependencia severa.	Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no quiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.

Apoyo extenso	Es el apoyo que se presta de forma continuada, sin límite de tiempo, con una frecuencia regular o alta, y que afecta a algunas situaciones de la vida de la persona con discapacidad (hogar, trabajo, escuela, vida comunitaria, etc.). La persona depende en determinadas situaciones de terceros.
Grado III: gran dependencia.	Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.
Apoyo generalizado	Es el que se presta de forma continuada, posiblemente para toda la vida de la persona con discapacidad, con una frecuencia alta e intensa. Afecta todas o casi todas las situaciones de vida de la persona. La persona depende de terceros.

Fuente: elaboración propia a partir de la LEPA (2006) y del *Decret 318/2006, de 25 de juliol, dels serveis d'acolliment de les persones amb discapacitat*

De acuerdo con la tabla 12, los grados de dependencia y la necesidad de apoyo se concretan en función de la cantidad de apoyos que necesita la persona para desarrollar las tareas básicas de la vida diaria o para ser autónoma. Es por ello que, a mayor necesidad de apoyos, mayor grado de *dependencia* o de *intensidad de apoyos* necesitados.

En la tabla 13, se presentan los distintos servicios analizados (hogar de grupo, hogar con apoyo, apoyo en el propio hogar y las prestaciones económicas para la asistencia personal) a los que puede acceder la persona con DI en función de su grado de dependencia o de la intensidad de apoyo que necesita.

Tabla 13. Acceso a los servicios de apoyo de las personas con DI en función del grado de dependencia o de la intensidad de apoyos establecidos.

Grado de dependencia o intensidad de apoyos necesaria	Acceso según el tipo de servicio o prestación			
	Hogar de grupo	Hogar con apoyo	Apoyo en el propio hogar	Prestaciones económicas para la asistencia personal
Grado I o necesidad de apoyo intermitente o limitado	Sí	Sí	Sí	No
Grado II o necesidad de apoyo extenso	Sí	No	No	No
Grado III o necesidad de apoyo generalizado	Sí	No	No	Sí

Fuente: elaboración propia a partir del *Decret 142/2010 d'11 de octubre, pel qual s'aprova la Cartera de Serveis Socials 2010-2011.*

En función del tipo de servicio, se constata que el hogar de grupo es el servicio de hogar al que pueden acceder todas las personas con DI (siempre y cuando tengan reconocido un grado de disminución igual o superior al 33% y que se encuentren en la situación de necesitar un hogar alternativo al de origen). Sin embargo, el hogar con apoyo y el apoyo en el propio hogar sólo son accesibles para las personas con un grado I de dependencia o con necesidad de apoyo intermitente o limitado. De forma que las personas con mayor grado de dependencia o mayor necesidad de apoyo no pueden optar a esta opción pudiendo acceder únicamente a los hogares de grupo. En cuanto a las prestaciones económicas para la asistencia personal, sólo las

personas con mayor grado de dependencia y mayor necesidad de apoyo pueden optar a una prestación económica para la asistencia personal.

Según el grado de dependencia o la necesidad de apoyos de la persona, se constata que las personas con un menor grado de dependencia o con una menor necesidad de apoyo pueden acceder a todos los servicios excepto a las prestaciones económicas para la asistencia personal. Más reducidas son las opciones para las personas con un grado de dependencia II o con necesidad de apoyo extenso, quienes sólo pueden optar al servicio de hogar de grupo. Mientras que las personas con un grado III de dependencia o con mayor necesidad de apoyo pueden beneficiarse o bien de los hogares de grupo o bien de la prestación económica para la asistencia personal.

En definitiva, los hogares de grupo se convierten en la medida promovida por la administración que es más accesible, mientras que la prestación económica para la asistencia personal y el servicio de apoyo a la autonomía en el propio hogar son limitadas a grupos concretos de personas con discapacidad. Ello significa que las medidas que mejor se adaptan a las necesidades y demandas de las personas y que contribuyen en mayor medida a su inclusión social, tal y como promueve la CDPD (2006) en su artículo 19, siguen siendo inaccesibles a la mayoría de personas con DI.

3.4 Síntesis del capítulo

En el capítulo III, se ha analizado la normativa del contexto español que ha repercutido y que repercute en el ejercicio de la vida independiente de las personas con DI. En este sentido, el análisis desarrollado ha permitido detectar que, a pesar de la adopción de principios que favorecen la vida independiente, las medidas actuales de apoyo dirigidas a las personas con discapacidad siguen obstaculizando su derecho a la vida independiente. En este sentido, estas medidas y servicios siguen promoviendo su institucionalización y exclusión de los servicios y espacios ordinarios en los que participa el resto de población, a la vez que se alejan del enfoque social de la discapacidad que propone la CDPD. En la figura 3, se recogen a modo de síntesis las principales aportaciones de las normativas españolas en relación a la vida independiente de las personas con DI.

En cuanto a la normativa del contexto catalán, destacan dos elementos: que las condiciones que ofrecen los servicios de acogida residencial (hogares de grupo y hogares con apoyo)

tengan un funcionamiento similar al de las instituciones, en el sentido que no garantizan la privacidad ni la individualidad de la persona con DI; y que, en la actualidad, el acceso a los servicios esté restringido en función de la capacidad económica de la persona (de poder disponer de un hogar propio para beneficiarse de un servicio de apoyo en el propio hogar, por ejemplo) y del grado de dependencia e intensidad de apoyos requerida (según la intensidad de apoyos requerida por la persona, ésta puede acceder a un servicio u otro).

En este sentido, las modalidades que más se acercan a un modelo de vivienda basado en la comunidad y que, por lo tanto, mejor podrían contribuir a que la persona tuviese el control sobre su vida (como el servicio de apoyo en el propio hogar y el servicio de asistencia personal) no están al alcance de todas las personas con DI. En la figura 4, se recogen las principales aportaciones de las normativas catalanas en relación a la vida independiente de las personas con DI.

Figura 3. Síntesis de las contribuciones de la normativa española relacionada con la vida independiente de las personas con discapacidad.

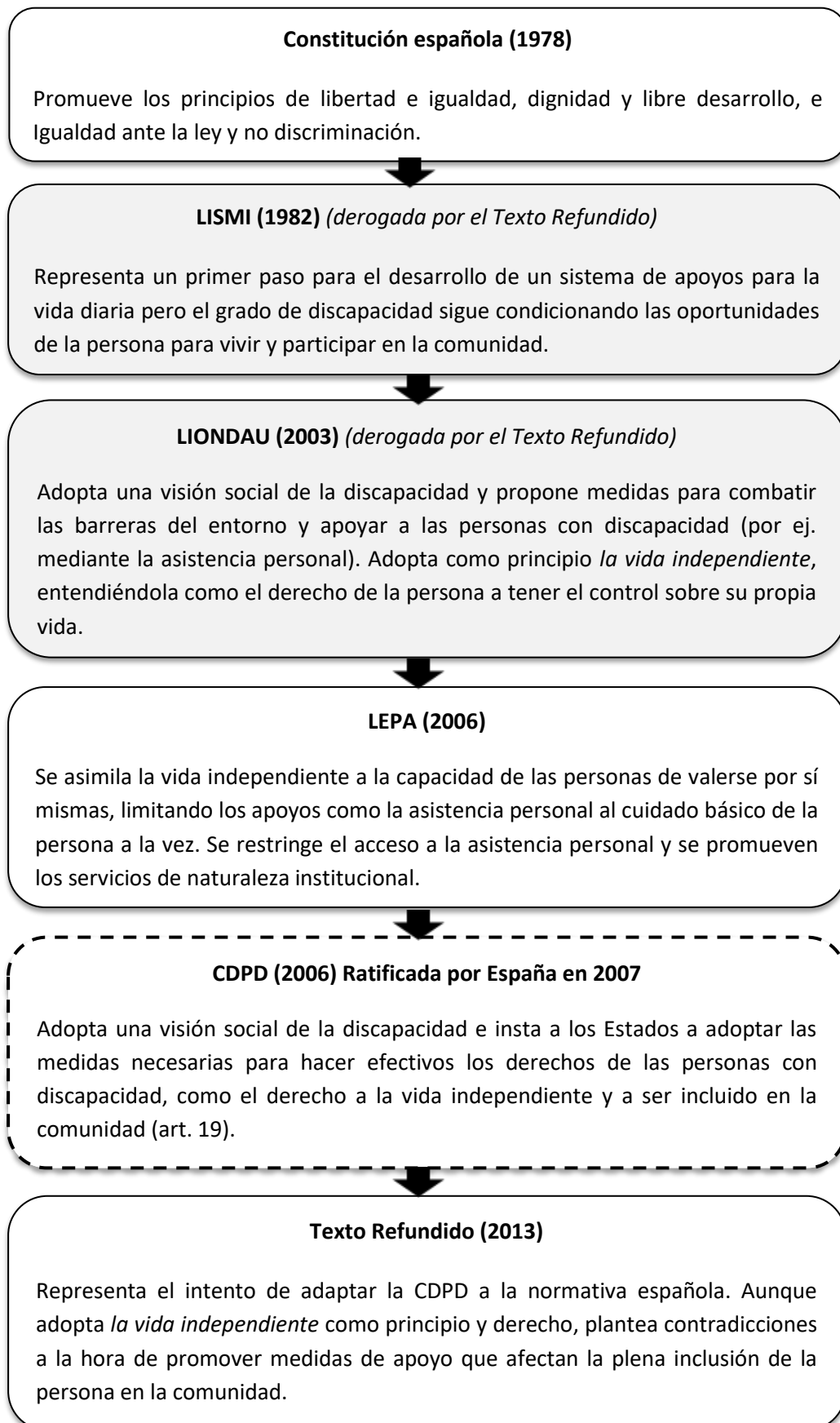
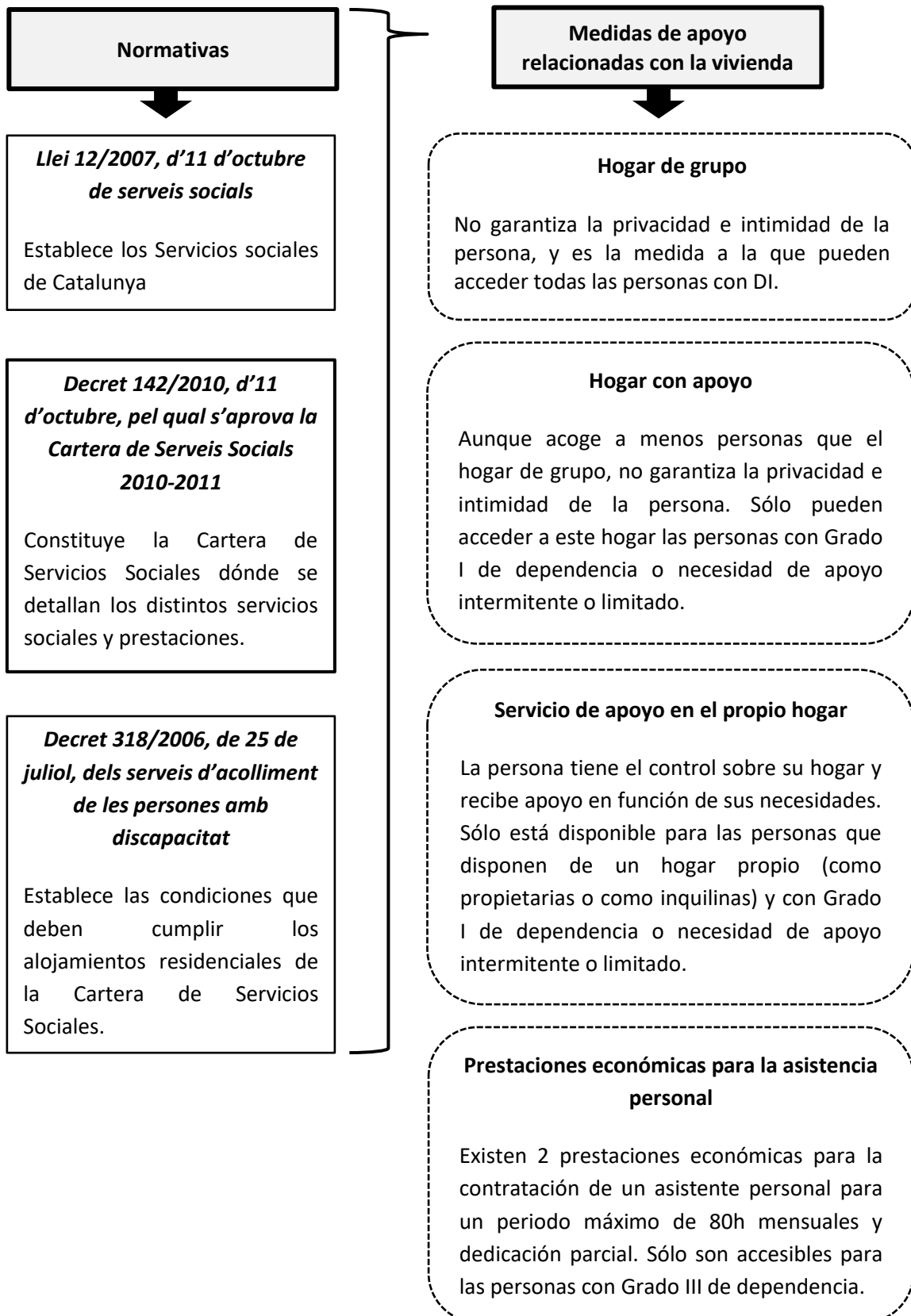


Figura 4. Síntesis de las contribuciones de la normativa catalana en relación a la vida independiente de las personas con DI.



Fuente: elaboración propia

A continuación, se introduce el **capítulo IV**, cuyo objetivo es presentar y analizar las investigaciones científicas relacionadas con la vida independiente de las personas con DI. Con este análisis se aporta la información que permite comprender cuales son los elementos que inciden de forma positiva y negativa en el ejercicio del derecho a la vida independiente tal y como se plantea en la CDPD (2006).

Capítulo IV. Investigaciones sobre la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual

“Vivir sola, vivir en una casa tú sola o con la pareja (...) porque la persona lo ha escogido.”
(Laura)

4.1 Introducción

Gracias a las reivindicaciones de los grupos de autodefensa de las personas con discapacidad y a la progresiva asunción del modelo social por parte del ámbito científico, político y social se han desarrollado a lo largo del siglo XX y principios del siglo XXI investigaciones dirigidas a conocer en qué condiciones viven las personas con discapacidad y cuales son elementos que les impiden o les facilitan alcanzar su propio bienestar. Más adelante, con el reconocimiento internacional de los derechos de las personas con discapacidad en 2006, se incrementan las investigaciones que pretenden explorar en qué medida las personas con DI pueden ejercer sus derechos.

En relación a la vida independiente, se han realizado investigaciones que, desde una gran diversidad de temáticas relacionadas con este fenómeno, aportan información significativa sobre los apoyos y las dificultades que encuentran las personas con DI para ejercer este derecho con las mismas condiciones que el resto de ciudadanía.

En este capítulo se revisan las aportaciones científicas que aportan información sobre los elementos que condicionan de forma positiva y negativa el pleno goce del derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Para ello se analizan las investigaciones que se centran en las opiniones de las personas con DI sobre las dificultades y los apoyos que condicionan el pleno goce del derecho a la vida independiente, tal y como se plantea en el artículo 19 de la Convención. Además, se incluyen las investigaciones que, aunque no están focalizadas en las opiniones de las personas con DI, sino en las valoraciones de las familias y profesionales, aportan datos relevantes sobre los elementos que influyen en el ejercicio de este derecho.

Aunque no se realizó una revisión sistemática de la literatura, se siguió un procedimiento similar. En este sentido, se seleccionaron las bases de datos relacionadas con el ámbito de las ciencias sociales, educativas y de la psicología, se establecieron las palabras clave relacionadas con el objeto de estudio, y se concretaron los criterios de inclusión para seleccionar los artículos y estudios que mejor respondan a los objetivos de la tesis doctoral.

En primer lugar, con el objetivo de obtener una visión general sobre los elementos positivos y negativos de trasladarse y vivir en la comunidad para las personas con DI se realizó una búsqueda electrónica utilizando las bases de datos Social Sciences Citation Index (Web of Knowledge), ERIC (Institute of Education Sciences) y PsycINFO (American Psychological Association), mediante la combinación de las palabras clave siguientes:

“Intellectual disability” OR “Intellectual disability” OR “Intellectual disabilities” OR
“Learning difficulties” OR “Learning disabilities” AND “Deinstitutionalisation” OR
“Community living”

Los criterios de inclusión que se establecieron fueron: que se tratase de artículos originales, revisados por pares, con el texto disponible en castellano o inglés y publicados entre los años 1995 y 2015. Además, dado el importante volumen de investigaciones centradas en la temática de la desinstitucionalización y con el objetivo de obtener una visión general, se incluyeron únicamente las revisiones de literatura científica sistemáticas.

En segundo lugar, con el objetivo de determinar los elementos que según las propias personas con DI interfieren a la hora de emprender sus proyectos de vida personales en la comunidad, se realizó una búsqueda electrónica de artículos académicos utilizando una vez más las bases de datos Social Sciences Citation Index (Web of Knowledge), ERIC (Institute of Education Sciences) y PsycINFO (American Psychological Association), mediante la combinación de las palabras clave siguientes:

“Intellectual disability” OR “Intellectual disabilities” OR “Learning difficulties” OR
“Learning disabilities” AND “community living” OR “Independent living” OR
“Independent life” OR “Independent” OR “Independence” OR “moving” OR
“Autonomy” OR “Choice” OR “Decision” OR “Decision-making” OR “Emancipation” OR
“Home” OR “Supporting living” OR “Group home” OR “Support”

Los criterios de inclusión que se establecieron fueron: que se tratase de artículos originales, revisados por pares, con el texto disponible en castellano o inglés, centrados en las visiones de

las personas con DI y publicados entre los años 1995 y 2015. Teniendo en cuenta el volumen reducido de artículos científicos que cumplen con estos requisitos se decidió incluir también las investigaciones que incluyen las voces de las familias de las personas con DI y de los profesionales de apoyo, así como los informes de investigación de acceso abierto elaborados por grupos de investigación académicos.

Las aportaciones científicas que se presentan a continuación se han agrupado en 5 grandes temáticas, que son los ejes que aglutinan buena parte de la investigación generada. Estas temáticas son:

- El proceso de desinstitucionalización y sus efectos en el bienestar de la persona.
- Los efectos de las principales opciones de vivienda basadas en la comunidad en el bienestar de la persona.
- Valoraciones sobre la vida en la comunidad.
- Decidir dónde y con quien vivir.
- Los apoyos a la persona para llevar a la práctica el derecho a la vida independiente.

4.2 El proceso de desinstitucionalización y sus efectos en el bienestar de la persona

Los efectos de la desinstitucionalización en las personas con DI han sido ampliamente estudiados en el contexto anglosajón. A través de estas investigaciones, se han analizado numerosas y diversas experiencias de personas con DI que han abandonado las instituciones para vivir en distintos dispositivos basados en la comunidad.

Teniendo en cuenta el gran volumen de investigaciones que se han realizado sobre esta temática, se ha optado por revisar los estudios que hasta la fecha han realizado revisiones sistemáticas sobre los efectos de los procesos de desinstitucionalización en las personas con DI. En concreto, se analizan 7 revisiones sistemáticas que permiten explorar cuáles son los principales beneficios y prejuicios a la hora de trasladarse de un modelo institucional hacia un modelo de vivienda basado en la comunidad. En la tabla 14, se presentan estas investigaciones ordenadas cronológicamente.

Tabla 14. Investigaciones que realizan revisiones sistemáticas sobre los efectos de la desinstitucionalización en las personas con discapacidad intelectual.

Referencia	Temática y contexto territorial	Metodología
Emerson & Hatton (1996)	Los efectos de la desinstitucionalización en la calidad de la vida de las personas con DI del Reino Unido e Irlanda.	Revisan 46 estudios cuantitativos (43) y cualitativos (3) publicados entre 1980 y 1994.
Young, Sigafos, Suttie, Ashman & Grevell (1998)	Los efectos de la desinstitucionalización en las personas con DI de Australia.	Revisan 13 estudios cuantitativos publicados entre 1985 y 1995.
Kim, Larson & Lakin (2001)	Los efectos de la desinstitucionalización en el comportamiento adaptativo de las personas con DI de EEUU.	Revisan 29 estudios cuantitativos entre 1980 y 1999.
Kozma, Mansell & Beadle-Brown (2009)	Los efectos de la desinstitucionalización en las personas con DI en los países anglosajones, Holanda, Finlandia, Taiwán y Noruega.	Revisan 68 estudios cuantitativos (66) y cualitativos (2) publicados entre 1997 y 2007.
Lemay (2009)	Los efectos de la desinstitucionalización en las personas con DI de Canadá.	Revisa 37 estudios cuantitativos y cualitativos publicados entre 1999 y 2007 (aunque el estudio pretende analizar los efectos de la desinstitucionalización en Canadá, analiza también

		estudios realizados en otros países anglosajones debido a la falta de literatura en su país y dada la semejanza de los contextos).
Walsh, Emerson, Lobb, Hatton, Bradley, et al. (2010)	Los efectos de la desinstitucionalización y de la post-desinstitucionalización en la calidad de vida de las personas con DI en los países anglosajones.	Revisan 37 estudios cuantitativos publicados entre 1995 y 2005, concretamente sobre los efectos de la desinstitucionalización.
Chowdhury & Benson (2011)	Los efectos de la desinstitucionalización en la calidad de vida de las personas con DI en los países anglosajones.	Revisan 15 estudios cuantitativos (14) y cualitativos (1) publicados entre 1980 y 2009.

Fuente: Elaboración propia.

El análisis de estos estudios nos lleva a plantear observaciones en dos ejes: por una parte y en primer lugar, se presentan las aportaciones generales realizadas por estos estudios en relación al proceso de desinstitucionalización y sus efectos; y en segundo lugar, nos centramos en presentar de forma más detallada las repercusiones que conlleva el proceso de desinstitucionalización en las personas que lo experimentan.

4.2.1 Aportaciones generales

Para empezar, destaca el hecho de que la mayoría de estudios sobre desinstitucionalización escritos en inglés se han desarrollado en el contexto anglosajón durante los últimos 15 años. La mayoría de estos estudios han analizado investigaciones cuantitativas que, a través de distintos métodos (observaciones sistemáticas, estudios longitudinales, estudios pre-post, entre otros), han evaluado los efectos de la desinstitucionalización sobre el bienestar de la persona. En concreto, estas investigaciones se han centrado especialmente en la incidencia del

proceso de desinstitucionalización sobre la calidad de vida y sobre el comportamiento de la persona.

El análisis de estos estudios nos permite determinar cuáles son los elementos o áreas que se ven condicionados por el proceso de desinstitucionalización y en concreto, cuáles son los efectos beneficiosos y/o perjudiciales de este proceso. En la tabla 15, se presenta este análisis.

Tabla 15. Efectos de la desinstitucionalización sobre la persona con DI a partir del análisis de 7 revisiones sistemáticas.

	Elementos analizados		Referencias
Beneficios en:	<i>El bienestar personal y material</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Dignidad 	Chowdhury & Benson (2011)
		<ul style="list-style-type: none"> • Bienestar material 	
		<ul style="list-style-type: none"> • Satisfacción personal de las personas con DI 	Young et al (1998); Kozma, Mansell & Beadle-Brown (2009); Walsh et al (2010)
		<ul style="list-style-type: none"> • Calidad de vida 	Kozma, Mansell & Beadle-Brown (2009); Lemay (2009)
	<i>El desarrollo personal</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Competencia y madurez personal 	Emerson & Hatton (1996)
	<i>La autodeterminación</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Autodeterminación y toma de decisiones 	Kozma, Mansell & Beadle-Brown (2009); Walsh et al (2010); Chowdhury & Benson (2011)

	<i>El comportamiento</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Comportamiento desafiante observado 	Kim, Larson & Lakin (2001)
		<ul style="list-style-type: none"> • Comportamiento adaptativo 	Emerson & Hatton (1998); Young et al (1998); Kim, Larson & Lakin (2001); Kozma, Mansell & Beadle-Brown (2009); Lemay (2009).
	<i>La presencia y participación en la comunidad</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Presencia en la comunidad 	Kozma, Mansell & Beadle-Brown (2009)
		<ul style="list-style-type: none"> • Participación en la comunidad 	Emerson & Hatton (1996); Young et al (1998); Kozma, Mansell & Beadle-Brown (2009); Walsh et al (2010)
		<ul style="list-style-type: none"> • Participación en actividades significativas 	Emerson & Hatton (1996)
		<ul style="list-style-type: none"> • Participación en actividades de ocio 	Chowdhury & Benson (2011)
		<ul style="list-style-type: none"> • Salir 	
	<i>Las relaciones sociales</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Redes sociales y amistad 	Young et al (1998); Kozma, Mansell & Beadle-Brown (2009); Lemay (2009)

	<i>El contacto con personas de apoyo</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Contacto con la familia 	Kozma, Mansell & Beadle-Brown (2009)
		<ul style="list-style-type: none"> • Contacto con los profesionales 	Emerson & Hatton (1996); Chowdhury & Benson (2011)
	<i>Otros</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Satisfacción personal de los familiares de las personas con DI 	Young et al (1998)
Deterioro en:	<i>El comportamiento</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Comportamiento desafiante 	Kim, Larson & Lakin (2001); Kozma, Mansell & Beadle-Brown (2009)
	<i>La salud</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Salud 	Kozma, Mansell & Beadle-Brown (2009)
		<ul style="list-style-type: none"> • Riesgos y mortalidad 	
Sin cambios en:	<i>El comportamiento</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Comportamiento desafiante 	Emerson & Hatton (1996); Young et al (1998), Kim, Larson & Lakin (2001); Kozma, Mansell & Beadle-Brown (2009)
		<ul style="list-style-type: none"> • Uso de medicación psicotrópica para reducir el comportamiento desafiante. 	Kozma, Mansell & Beadle-Brown (2009)

	<i>La salud</i>	<ul style="list-style-type: none">• Salud	Young et al (1998); Kozma, Mansell & Beadle-Brown (2009)
		<ul style="list-style-type: none">• Mortalidad	

Fuente: elaboración propia.

4.2.2 Beneficios del proceso de desinstitucionalización

Trasladarse de una institución a una vivienda basado en la comunidad se presenta como una opción beneficiosa para la persona con DI. Y es que, según las revisiones sistemáticas, los estudios apuntan que trasladarse a la comunidad mejora las condiciones de vida de la persona. A continuación, se analizan con más profundidad las áreas que experimentan mejoras significativas.

4.2.2.1 El bienestar personal y material

En cuanto al bienestar personal, destaca el hecho de que tanto las personas con DI como sus familiares expresen estar más satisfechas después de trasladarse en la comunidad, a pesar de que las familias muestren cierto escepticismo al principio (Kozma, Mansell & Beadle-Brown, 2009; Lemay, 2009). En realidad, la mayoría de ellas expresa que no volvería a la institución en la que vivía antes. En Emerson & Hatton (1996) se destaca que las personas no sólo consideran que el servicio basado en la comunidad es mejor que el institucional, sino que expresan estar más satisfechas en relación a su estilo de vida y vida en general.

4.2.2.2 La calidad de vida

La calidad de vida se define por diversas áreas que son: el desarrollo personal, la autodeterminación, el bienestar emocional, físico y material, el entorno, la familia, las relaciones interpersonales y sociales, la inclusión social, el ocio y tiempo libre, los derechos, y la seguridad. Este concepto multidimensional es uno de los objetos de estudios más frecuentes a la hora de evaluar los efectos de la desinstitucionalización en personas con DI. Kozma, Mansell & Beadle-Brown (2009) señalan que existe consenso en que la calidad de vida de las personas mejora notablemente en los servicios basados en la comunidad, pero añaden que existen condicionantes importantes para ello, como son las características personales de la persona, las prácticas de los profesionales y el propio funcionamiento de los servicios.

4.2.2.3 Las competencias personales y el comportamiento adaptativo

En relación a la mejora de las competencias y habilidades personales, Emerson & Hatton (1996) señalan que es necesario tener en cuenta el “*plateau effect*”, es decir, el efecto que tienen las características del nuevo escenario en el que se encuentra la persona. En este sentido, los autores consideran que la mejora de las competencias y habilidades personales, no tiene porqué deberse directamente al cambio de escenario sino a que la persona se encuentre en un entorno más posibilitador que le permite desarrollar sus competencias y habilidades.

Ello también podría explicar la mejora en el comportamiento adaptativo, ya que la persona que utiliza un servicio basado en la comunidad tiene más posibilidades para adaptarse a distintas situaciones que viviendo en una institución (Young et al, 1998; Emerson & Hatton, 1996; Kozma, Mansell & Beadle-Brown, 2009). Young et al (1998) señalan que también es importante tener en cuenta las variables culturales, es decir, cómo la forma en la que los Estados han regulado los servicios basados en la comunidad permite en mayor o menor medida que la persona tenga más oportunidades para desarrollar su comportamiento adaptativo. Otro elemento que condiciona significativamente el comportamiento adaptativo de la persona que vive en la comunidad es su acceso a programas de apoyo al comportamiento desarrollados por expertos y profesionales. Estos programas, además, pueden ser también beneficiosos para las personas con comportamiento desafiante (Young et al, 1998).

4.2.2.4 La toma de decisiones y la autodeterminación

Los resultados sobre la posibilidad de tomar las propias decisiones son más positivos en los servicios basados en la comunidad. Sin embargo, tal y como señalan Emerson & Hatton (1996) y Kozma, Mansell & Beadle-Brown (2009), las personas con DI no experimentan un control pleno en las decisiones que les afectan. En realidad, tienen mayores oportunidades para tomar pequeñas decisiones sobre actividades rutinarias del día a día, pero siguen encontrando barreras para tomar decisiones importantes que afectan sus vidas. A ello, Kozma, Mansell & Beadle-Brown (2009) añaden que las prácticas profesionales y de empoderamiento juegan un papel crucial para promover la toma de decisiones.

4.2.2.5 La presencia y participación en la comunidad

Emerson & Hatton (1996) sentencian que el tipo de hogar dónde se aloja la persona tiene un efecto directo sobre la participación de la persona en la comunidad, siendo las personas que

viven en servicios basados en la comunidad las que obtienen mayores niveles de participación. En relación a ello, Kozma, Mansell & Beadle-Brown (2009) añaden que es especialmente en los servicios que atienden a un número reducido de personas, como los que viven con apoyo en el propio hogar, donde los residentes experimentan mayores oportunidades para participar en la comunidad. No obstante, estos autores señalan que los servicios basados en la comunidad no garantizan por sí solos la presencia y participación de la persona en la comunidad.

En realidad, existen otros elementos que influyen en los resultados como las capacidades que tenga la persona para adaptarse y la capacidad del propio servicio de ofrecer apoyos de calidad. En este sentido, destacan las escasas oportunidades que tienen las personas con discapacidades severas para participar en la comunidad.

4.2.2.6 Las relaciones sociales

Son diversos los autores que señalan un aumento de las relaciones sociales en las personas que se han trasladado en la comunidad (Young et al, 1998; Kozma, Mansell & Beadle-Brown, 2009; Lemay, 2009). A pesar de ello, en Emerson & Hatton (1996) los resultados que analizan la frecuencia de las relaciones sociales que tienen las personas con DI que viven en la comunidad indican que con quien más se relaciona la persona es con sus familiares y se destaca que el contacto con otras personas que no sean usuarias, profesionales o familiares sigue siendo escaso.

Lemay (2009) destaca que las personas que viven en la comunidad no siempre cuentan con el apoyo profesional adecuado para poder establecer relaciones con otras personas que con las que vive. En Leroy, Walsh & Rooney (2004) (en Lemay, 2009), por ejemplo, las mujeres que viven en un servicio de vivienda basado en la comunidad dependen de los profesionales en la medida que son ellos los que controlan el acceso a su propio dinero propiciando así prácticas de sustitución en la toma de decisiones. Aun así, este autor destaca que los profesionales juegan un papel importante ya que pueden facilitar a la persona establecer relaciones en los distintos escenarios de la comunidad.

En Kozma, Mansell & Beadle-Brown (2009), las personas con DI valoran positivamente el hecho de poder relacionarse con otras personas con discapacidad en la comunidad. Sin embargo, las personas que parecen obtener mayores beneficios en cuanto a relaciones sociales, son las que viven con apoyo en el propio hogar ya que disponen de más oportunidades para establecer relaciones con el vecindario y recibir visitas en casa (Kozma, Mansell & Beadle-Brown, 2009).

4.2.2.7 El contacto con la familia

Otro elemento destacable es el contacto con la familia. En relación a ello, Kozma, Mansell & Beadle-Brown (2009) y Lemay (2009) sentencian que aumenta en frecuencia y en forma. Para Kozma, Mansell & Beadle-Brown (2009), el hecho de trasladarse a la comunidad significa también que la persona pueda vivir más cerca de sus familiares y reestablecer el contacto con ellos. Lemay (2009) considera que tener cerca a la familia puede favorecer la calidad de la seguridad y protección de la persona que vive en la comunidad.

4.2.2.8 El contacto con los profesionales

Existe un cambio evidente en la relación que establece la persona con DI con los profesionales que le facilitan el apoyo para vivir en la comunidad. En realidad, no sólo mejora la frecuencia con la que las personas tienen contacto con los profesionales, sino que también mejora la calidad de estos contactos (Emerson & Hatton, 1996). De hecho, la relación entre la persona y el profesional se convierte en una relación más estrecha. En relación a ello, en Flynn (1989) en Chowdhury & Benson (2011), las personas con DI se refieren a los profesionales como “amigos”.

Sin embargo, Chowdhury & Benson (2011) alertan que el hecho de mantener un mayor contacto con los profesionales no siempre conlleva resultados positivos. Aunque durante los primeros meses mejora significativamente la calidad de vida de las personas con DI que se han trasladado a la comunidad, con el tiempo disminuyen sus posibilidades de tomar decisiones. Según estos autores, ello se debe a que a medida que avanza el tiempo y que los profesionales van conociendo mejor a los usuarios, se anticipan a sus demandas impidiéndoles así tomar sus propias decisiones.

4.2.3 Deterioros y/o ausencia de cambios tras el proceso de desinstitucionalización

Sin embargo, las áreas de comportamiento desafiante, salud y mortalidad, o bien presentan deterioros o bien no se ven alteradas por el proceso de desinstitucionalización. A continuación, se analizan cada una de estas áreas con el fin de obtener mayor información sobre la incidencia que tiene trasladarse a un modelo basado en la comunidad.

4.2.3.1 El comportamiento desafiante

En cuanto al comportamiento desafiante²⁸, Emerson & Hatton (1996) señalan que la diversidad de los resultados puede explicarse por la forma en la que se ha evaluado. Cuando el comportamiento desafiante se evalúa mediante escalas de evaluación desarrolladas por los profesionales de apoyo, no se detectan cambios en los residentes.

En cambio, los estudios en los que se observa directamente a los residentes revelan una disminución importante de este tipo de comportamientos. Según Emerson & Hatton (1996) estas divergencias también pueden explicarse por el hecho de que los informantes de los servicios institucionales y de los servicios basados en la comunidad tengan distintas habilidades, expectativas, experiencias y sensibilidades hacia el comportamiento desafiante.

En todo caso, los profesionales ocupan indiscutiblemente un papel crucial ante este tipo de comportamientos. En este sentido, Kozma, Mansell & Beadle-Brown (2009) constatan que tanto los profesionales de los servicios institucionales como de los servicios basados en la comunidad tienden a prestar más atención a los comportamientos desafiantes que a los comportamientos adaptativos, provocando así un aumento en la aparición del comportamiento no deseado.

Las únicas diferencias que existen entre las distintas modalidades de servicio respecto al comportamiento desafiante, es la forma de tratarlo. Mientras que en las instituciones predomina el uso de prácticas más restrictivas y formales (como la intervención de profesionales especializados), en los servicios basados en la comunidad se tiende más a prácticas informales (como el uso de sedantes). En todo caso, no se perciben cambios o diferencias en el uso de medicación psicotrópica para reducir los comportamientos desafiantes en servicios institucionales y basados en la comunidad (Kozma, Mansell & Beadle-Brown, 2009).

4.2.3.2 La salud

Y finalmente, en relación a la salud existe también diversidad de resultados que dificultan establecer una relación causal clara entre el tipo de residencia y la salud de la persona. A pesar

²⁸ El comportamiento desafiante es definido por Emerson & Hatton (1994, en Kozma, Mansell & Beadle-Brown, 2009) como “comportamientos culturalmente inusuales o inaceptables, como la autolesión y agresión, que sitúan a la salud o seguridad de la persona o de otras personas en peligro o que pueden conducir a la persona a una situación de exclusión o que se le niegue el acceso a los servicios comunitarios ordinarios” (p. 17).

de ello, sí que existen ciertos elementos que pueden tener un papel importante a la hora de garantizar la salud de las personas que viven en servicios basados en la comunidad. Uno de estos elementos es que las personas puedan tener acceso a los servicios sanitarios, tal y como ocurre en la mayoría de instituciones (Chowdhury & Benson, 2011).

Kozma, Mansell & Beadle-Brown (2009) destacan que en los servicios basados en la comunidad aumentan los factores de riesgo que pueden afectar a la salud, como son hábitos no saludables y sedentarismo. Se destaca también que la persona está más expuesta a situaciones de delincuencia y abuso. Estas situaciones se perciben, en la mayoría de casos, en las modalidades de viviendas dispersadas.

4.2.3.3 La mortalidad

Chowdhury & Benson (2011) analizan estos resultados y señalan que, en el caso de la tasa de mortalidad, por ejemplo, existe tal diversidad de resultados que es complejo determinar si la desinstitucionalización incide en la mortalidad de las personas con DI. Kozma, Mansell & Beadle-Brown (2009) consideran que las evidencias sobre la relación causal entre vivir en la comunidad y la mortalidad son definitivamente inconcluyentes. Los autores apuntan que incidirían más en la mortalidad las propias características de la persona que el lugar de residencia. En cualquier caso, Lemay (2009) destaca que es importante tener en cuenta que los momentos de cambios pueden alterar a las personas y que por ello es necesario implementar el proceso de desinstitucionalización de forma adecuada.

4.2.4 Otros elementos que influyen en el proceso de desinstitucionalización

De estos estudios, es interesante el análisis que hacen sobre aquellos elementos que también inciden en el bienestar de las personas con DI y que sin embargo han sido poco estudiados o analizados. De estos elementos destacan: la flexibilidad y adecuación de los servicios de la comunidad; la disponibilidad y el acceso a los servicios; la inclusión en la comunidad; y otros.

- ***La flexibilidad y adecuación de los servicios de la comunidad.*** Young et al (1998) consideran que es necesario que las distintas modalidades de vivienda basadas en la comunidad garanticen la adecuación de sus servicios a largo plazo, teniendo en cuenta el proceso de envejecimiento de la persona y la diversidad de necesidades que puede experimentar a lo largo de su vida. Young et al (1998) consideran que la disponibilidad y provisión de servicios es importante para evitar casos de reinstitucionalización.

Algunos de los factores de los servicios de vivienda que influyen la posibilidad de acceder a otros servicios son:

- el lugar en el que se encuentra la vivienda
 - la disponibilidad de los programas y de las oportunidades para la interacción social
 - el grado de control sobre la propia vida y flexibilidad de los residentes
 - las oportunidades para satisfacer las distintas necesidades que surjan.
- **La inclusión en la comunidad.** En uno de los estudios analizados por Chowdhury & Benson (2011), las personas con DI expresan que a pesar de vivir en la comunidad no se sienten parte de ella. De esta forma, el hecho de vivir en la comunidad no es garantía de plena inclusión.
 - **Otros.** En Chowdhury & Benson (2011) analizan una investigación cualitativa sobre los efectos de la desinstitutionalización en la calidad de vida de la persona (Forrester-Jones et al, 2002, en Chowdhury & Benson, 2011) de la que destacan que existen elementos que no han sido estudiados y que tienen un peso importante; éstos son: las actitudes de los trabajadores, la toma de decisiones a la hora de escoger a la persona con quien compartir el hogar, la promoción de oportunidades para la educación, el trabajo y el ocio.

4.3 Los efectos de los principales servicios de vivienda basados en la comunidad en el bienestar de la persona

En este apartado se presentan las investigaciones que aportan información sobre las distintas opciones de vivienda basadas en la comunidad donde residen las personas con DI. Para ello, se analizan las investigaciones que analizan los distintos efectos que produce en la persona el hecho de vivir en una vivienda dispersada (apoyo en el propio hogar y hogares de grupo pequeños) o en una vivienda agrupada (campus residenciales y aldeas comunitarias)²⁹. En la tabla 16, se presentan dos revisiones sistemáticas que analizan los estudios que han investigado ambas temáticas.

Tabla 16. Revisiones sistemáticas sobre los efectos en las personas con DI de los servicios de vivienda basados en la comunidad.

²⁹ Más información sobre las características de estas viviendas en los puntos 2.4.1 y 2.4.2 del Capítulo II.

Referencia	Temática y territorio	Metodología
Mansell & Beadle-Brown (2008)	La calidad de vida de las personas con DI y los costes según los servicios de vivienda basados en la comunidad (Reino Unido, Irlanda, Holanda, y Australia).	Revisan 10 estudios cuantitativos (9) y cualitativos (1), publicados entre 1990 y 2008.
Walsh et al (2010)	La calidad de vida de las personas con DI y los costes según los servicios de vivienda basados en la comunidad (Reino Unido y Estados Unidos).	Revisan 30 estudios cuantitativos del 1995 al 2005.

Fuente: Elaboración propia.

4.3.1 Viviendas dispersadas *versus* viviendas agrupadas: efectos y costes

Una de las líneas de investigación más estudiadas en relación a los servicios de vivienda basados en la comunidad es el impacto que tienen en la calidad de vida y bienestar de las personas con DI, así como el balance de los costes que supone cada modalidad de este tipo de servicios.

En la tabla 17, se presentan los principales resultados de Mansell & Beadle-Brown (2008) y Walsh et al (2010), y en concreto, cuáles son los distintos dominios de calidad de vida que mejoran según el tipo de vivienda en el que vive la persona.

De esta tabla, destaca que las viviendas dispersadas ofrecen mejores resultados en los dominios de inclusión social, autodeterminación, desarrollo personal, bienestar material y derechos. En realidad, existe un gran consenso en que las viviendas dispersadas aportan mayores beneficios a las personas con DI, especialmente en cuanto a autodeterminación e inclusión social.

No obstante, existen algunas áreas que parecen ser mejor atendidas en las viviendas agrupadas como son el bienestar físico, a la vez que los costes de la vivienda parecen ser menores con esta modalidad de vivienda. La tabla 17 también nos permite señalar que existen una serie de dominios que integran la calidad de vida que no difieren según el tipo de vivienda, como son, por ejemplo, la seguridad, el bienestar emocional y las habilidades personales. En todo caso, es necesario profundizar en estos estudios para obtener los matices que contribuyan a detectar aquellos elementos de los servicios de vivienda que contribuyen al bienestar de la persona.

Tabla 17. Principales aportaciones de las revisiones sistemáticas sobre los efectos de los distintos servicios de vivienda basados en la comunidad.

Tipo de vivienda	Beneficios según el tipo de vivienda	Referencia
Viviendas dispersadas (hogares de grupo pequeños y apoyo en el propio hogar)	Inclusión social	Mansell & Beadle-Brown (2008); Walsh et al (2010)
	Autodeterminación	
	Desarrollo personal	Mansell & Beadle-Brown (2008)
	Bienestar material	
	Derechos	
	Relaciones sociales	
Viviendas agrupadas (aldeas comunitarias y campus residenciales)	Bienestar físico	Mansell & Beadle-Brown (2008)
	Costes	

Tipo de vivienda	Sin diferencias ³⁰	Referencia
Viviendas dispersadas y agrupadas	Seguridad	Mansell & Beadle-Brown (2008)
	Bienestar emocional y material	Walsh et al (2010)
	Satisfacción vital	
	Habilidades personales	
	Comportamiento desafiante	
	Salud física	
	Redes sociales y amistades	
	Empleo	

Fuente: Elaboración propia.

De forma más concreta, tras el análisis de los estudios presentados en las tablas 16 y 17, se describen a continuación algunos de los **efectos que tienen la modalidad de viviendas dispersadas y la de viviendas agrupadas** sobre las personas con DI que residen en ellas.

4.3.1.1 Efectos de las viviendas dispersadas

Los efectos que tienen las viviendas dispersadas para las personas con DI, son los siguientes:

Son más parecidas a un hogar. Las viviendas dispersadas se presentan como la modalidad que más se asimila a un *hogar real* y donde las personas con DI expresan tener un mayor bienestar (Young, 2006, en Mansell & Beadle-Brown, 2008).

³⁰ Se determina que no existen diferencias entre las viviendas dispersadas y agrupadas por falta de evidencias, porque las diferencias son mínimas o porque los estudios muestran una falta de consistencia en sus resultados.

Permiten a la persona vivir sola o con pocas personas. En realidad, las personas que residen en viviendas dispersadas son más propensas a vivir solas (Mansell & Beasley, 1993, en Mansell & Beadle-Brown, 2008), o a vivir con menos personas, como es en el caso de las personas con DI severa (Emerson et al, 2000b, y Emerson, 2004, en Mansell & Beadle-Brown, 2008).

Ofrecen una mayor privacidad. Las viviendas dispersadas, no sólo ofrecen una mayor privacidad a la persona (Dockreel et al, 1995, en Mansell & Beadle-Brown, 2008), sino que se conciben como un lugar que *pertenece* a la persona, tal y como señalan los profesionales que participan en la investigación de Janssen et al (1999, en Mansell & Beadle-Brown, 2008).

Contribuyen al desarrollo de la identidad de la persona. En Janssen et al (1999, Mansell & Beadle-Brown, 2008), las viviendas dispersadas ofrecen a las personas más oportunidades de disponer de un espacio privado en el hogar, de decorar los espacios personales, de disponer de la llave de la vivienda, y de recibir formación y apoyo para gestionar las emociones y problemas personales.

Contribuyen a la toma de decisiones. Uno de los aspectos que se valoran en las viviendas dispersadas es que las personas con DI tienen más oportunidades para decidir sobre cuestiones básicas del día a día como qué comer y beber (Janssen et al, 1999, en Mansell & Beadle-Brown, 2008). En realidad, existe un gran consenso en que las viviendas dispersadas contribuyen a la autodeterminación y a una mayor toma de decisiones de la propia persona (Emerson et al, 2000b, 2000c, Young, 2006, Owen, Hubert & Hollis, 2007, en Mansell & Beadle-Brown, 2008 y Walsh et al, 2010).

Contribuyen a la adquisición de habilidades. Según Owen, Hubert & Hollis (2007, en Mansell & Beadle-Brown, 2008) las viviendas dispersadas promueven el aprendizaje de nuevas habilidades. En estudios como Young (2006, en Mansell & Beadle-Brown, 2008), las personas adquieren una serie de habilidades relacionadas con el hogar como limpiar, lavar la ropa, poner la mesa, preparar la comida, entre otras cosas. En Young (2006 en Mansell & Beadle-Brown, 2008), vivir en un hogar dispersado conduce a la mejora del comportamiento adaptativo, especialmente en cuanto a actividades domésticas, responsabilidad, numeración y temporalidad, responsabilidad y socialización. Es bajo esta modalidad dónde también se recibe un mejor apoyo a la hora de desarrollar las tareas del hogar (Janssen et al, 1999, en Mansell & Beadle-Brown, 2008). En cambio, en la revisión de Walsh et al (2010) se destaca que existe poca relación entre el tipo de vivienda y la implicación en las tareas del hogar, sino que la

relación reside en las habilidades de la persona y la actividad que llevan a cabo los profesionales.

Facilitan el contacto con los profesionales. El contacto con los profesionales aumenta en frecuencia, lo que implica una mayor asistencia directa (Mansell & Beasley, 1993, en Mansell & Beadle-Brown, 2008). Según Hatton et al. (1995 y 1996, en Mansell & Beadle-Brown, 2008) es especialmente en los hogares ordinarios especializados y en los campus residenciales dónde las personas se benefician de más asistencia directa que en cualquier otra modalidad, incluida la institucional.

Ofrecen un mayor acceso a la comunidad y posibilidades para participar en ella. Existe un consenso sólido en que el acceso a la comunidad es uno de los beneficios que aporta residir en una vivienda dispersada (Dockreel et al, 1995, Owen, Hubert & Hollis, 2007 y McConkey et al, 2007, en Mansell & Beadle-Brown, 2008). En Walsh et al (2010) se destaca, además, que las personas participan más en la comunidad.

Facilitan el contacto con la familia. Las personas que residen en viviendas dispersadas tienen más contacto con sus familias, reciben más apoyo de ellas y participan conjuntamente en más acontecimientos (McConkey, Walsh-Gallagher & Sinclair, 2005, en Mansell & Beadle-Brown, 2008).

Facilitan las relaciones sociales. Estudios como el de Emerson et al (2000b, en Mansell & Beadle-Brown, 2008) señalan que las relaciones sociales de las personas aumentan en las personas que residen en viviendas dispersadas. En realidad, las personas con DI y sus familias destacan la libertad que tienen en las viviendas dispersadas para relacionarse con otras personas (Janssen et al, 1999, en Mansell & Beadle-Brown, 2008). La formación en habilidades sociales es otro de los beneficios a los que contribuye el hecho de vivir en una vivienda dispersada.

Promueven el acceso a las actividades de ocio y recreativas. En las viviendas dispersadas se obtienen mejores resultados en cuanto a ocio y actividades recreativas. Es bajo esta modalidad de vivienda que las personas con DI tienen más libertad para participar en diversas actividades y reciben formación para estimular y desarrollar los propios hobbies y talentos personales (Janssen et al, 1999, Emerson et al, 2000b, en Mansell & Beadle-Brown, 2008). Además, las personas pueden optar a una mayor variedad de actividades sociales y participar en ellas con sus amigos (Emerson, 2004, en Mansell & Beadle-Brown, 2008).

Ofrece la oportunidad a la persona de “salir”. Una de las actividades en la comunidad que se destaca es salir. En realidad, las personas que viven en hogares ordinarios dispersados salen más que las personas que viven en modelos de base institucional o campus residenciales (Hatton et al, 1995 y Hatton et al, 1996 en Mansell & Beadle-Brown, 2008). Sin embargo, estos autores señalan que la participación en actividades de la comunidad está condicionada especialmente por las habilidades de la persona, el contacto con los profesionales y la comunidad, más que por el tipo de vivienda en la que vive.

Se medica a la persona con menos frecuencia. Existe menos tendencia a medicar con antipsicóticos y antidepresivos en las viviendas dispersadas o aldeas comunitarias que en los campus residenciales (Robertson et al, 2000a, en Mansell & Beadle-Brown, 2008).

4.3.1.2 Efectos de las viviendas agrupadas

Los efectos que tienen las viviendas agrupadas en las personas con DI, son los siguientes:

Ejercen un trato por bloques y de despersonalización. Especialmente en el caso de los campus residenciales, los investigadores describen el trato que reciben las personas “por bloques” , es decir, de forma grupal y no individualizada (Hatton et al, 1995 y Hatton et al, 1996 en Mansell & Beadle-Brown, 2008). Es también en esta modalidad de vivienda donde se destaca la despersonalización y la rigidez de las rutinas (Emerson et al, 2000b, en Mansell & Beadle-Brown, 2008).

Ofrecen un seguimiento y una formación más intensivos. Se considera que las personas que residen en las viviendas agrupadas reciben un mayor seguimiento por parte de los profesionales, especialmente en los campus residenciales y en las aldeas comunitarias (Emerson et al, 2000b, en Mansell & Beadle-Brown, 2008).

Tienen una repercusión sobre la salud de la persona. Existe diversidad de resultados en cuanto a cómo influyen las viviendas agrupadas a la salud de las personas. En Emerson (2004, en Mansell & Beadle-Brown, 2008), por ejemplo, las personas que residen en las viviendas agrupadas presentan mayores niveles de sobrepeso, mientras que en Young (2006, Mansell & Beadle-Brown, 2008), destaca el buen desarrollo físico que obtienen las personas que viven bajo esa modalidad. Otro elemento que destaca de las viviendas agrupadas es que las personas que viven en ellas se realizan más chequeos anuales que las personas que residen en las viviendas dispersadas (Emerson et al, 2000b, en Mansell & Beadle-Brown, 2008), aunque

ello podría deberse tanto al tipo de seguimiento que realiza la persona como a las necesidades que presenta la persona.

4.3.2 Otros elementos a destacar

Además de las áreas analizadas, los estudios de Mansell & Beadle-Brown (2008) y Walsh et al (2010) nos permiten profundizar sobre otros elementos que tienen un papel crucial en el bienestar de la persona con DI pero que han sido estudiados de forma escasa. De estos elementos se destacan los siguientes:

La situación socioeconómica de la persona. Walsh et al (2010) consideran que la situación de pobreza de la persona puede condicionar significativamente la calidad de vida de la persona en los servicios basados en la comunidad.

El apoyo por parte de los profesionales. En Mansell & Beadle-Brown (2008), destacan que en las viviendas dispersadas las personas con DI tienen mayor contacto con los profesionales. El tipo de relación con el profesional también cobra importancia y mejora sustancialmente en las viviendas dispersadas. Es en estas viviendas que los profesionales de apoyo adoptan el papel de *facilitadores* promoviendo el acceso de la persona no sólo en la vivienda sino también en la comunidad. En este sentido, cobra más importancia cómo los profesionales apoyan a las personas que el número de profesionales de que dispone la persona.

Las características del vecindario y de la comunidad. Walsh et al (2010) consideran que el tipo de vecindario y de comunidad son cruciales para el bienestar y seguridad de la persona. Sin embargo, estos autores señalan que no existen diferencias entre la modalidad de vivienda agrupada y dispersada en cuanto a seguridad. En cambio, en otros estudios como Emerson et al (2000b, en Mansell & Beadle-Brown, 2008) se considera que las personas que viven en aldeas comunitarias tienen menos oportunidades para ser víctimas de abuso o injurias por parte de terceras personas. En todo caso, Walsh et al (2010) consideran que faltan estudios que analicen el impacto que tiene el entorno en el que vive la persona sobre su bienestar.

Los costes. No están directamente condicionados según la modalidad de vivienda sino por la calidad del servicio que ofrece el dispositivo. En realidad, los costes son más elevados a mayor calidad de los servicios. Mansell & Beadle-Brown (2008) señalan que, aunque los costes pueden ser igualmente elevados en las viviendas agrupadas y en las dispersadas de misma calidad para las personas con DI severa, los servicios se abaratan para las personas con DI leve

o moderada que viven en viviendas dispersadas ya que en estos dispositivos sólo reciben el apoyo que necesitan.

Distinguir entre las distintas opciones de vivienda dispersada: el apoyo en el propio hogar y los hogares de grupo. Para las personas con DI leve y moderada, los apoyos en el propio hogar se presentan, según Mansell & Beadle-Brown (2008) como la forma de apoyo que mejor responde a las necesidades de la persona y que alcanza mayores resultados de calidad de vida y de coste que los hogares de grupo.

4.4 Valoraciones sobre la vida en la comunidad

Aunque son escasos los estudios que se han centrado en obtener la visión de las propias personas con DI en relación a la vida independiente, los estudios hallados aportan información significativa sobre cuáles son sus deseos, sus preferencias y sus quejas en relación a las opciones de vivienda que tienen en la actualidad. Con el fin profundizar sobre los elementos que condicionan el derecho a la vida independiente de las personas, también se valoran los estudios que recogen las opiniones de las familias y de los profesionales.

De los estudios centrados en obtener la voz de las personas con DI, de los familiares y de los profesionales sobre el hecho de vivir en la comunidad, la mayoría se han desarrollado en el contexto anglosajón durante los últimos 15 años mediante un enfoque cualitativo, inclusivo y/o participativo. En la tabla 18, se presentan de forma cronológica estos estudios y sus principales características.

Tabla 18. Investigaciones que recogen las valoraciones y opiniones de las personas con DI, los familiares y los profesionales sobre las viviendas basadas en la comunidad.

Autores	Temática y territorio	Método
Holland & Meddis (1999)	Opiniones y deseos de las personas con DI sobre los servicios de vivienda basados en la comunidad en el Reino	Investigación cualitativa. Se aplica un cuestionario (<i>Service User's Interview Questionnaire</i>) y una entrevista a 6 personas

	Unido.	adultas con DI.
McConkey et al (2004)	Opiniones y preferencias de las personas con DI sobre su actual vivienda en Irlanda del Norte.	Estudio cualitativo. Se aplican 20 grupos focales con 180 personas con DI.
Bond & Hurst (2009)	Opiniones de las personas con DI que viven solas con apoyo intermitente (menos de dos veces a la semana) en el Reino Unido.	Investigación cualitativa. Se aplican entrevistas a 9 personas con DI.
Hollomotz & The Speakup Committee (2009)	Opiniones de las personas con DI sobre la privacidad y las relaciones sociales en los hogares provistos por servicios de apoyo (como los hogares de grupo y los servicios de hogar con apoyo), que atienden a un mínimo de dos personas, en el Reino Unido.	Investigación-acción participativa, en la que participan un investigador y personas con DI. Se desarrollan 4 grupos de discusión con 15 personas con DI que son autogestoras.
Eley, Boyes, Young & Hegney (2009)	Opiniones de las personas con DI y de sus familiares que se hacen mayores sobre el hecho de vivir con la familia o con apoyo en el hogar, en Australia.	Investigación cualitativa en la que se aplican un cuestionario a 146 cuidadores y a 156 adultos con DI, y una entrevista a 10 personas de apoyo y a 10 personas con DI.
Inclusive Research Network	Opiniones de las personas con DI en relación a la	Investigación inclusiva en la que investigadores con DI aplican

(2010)	vivienda, en Irlanda.	cuestionarios a 43 personas con DI.
Shaw, Cartwright & Craig (2011)	El proyecto de hogar de las personas con DI y las preferencias de sus cuidadores/familiares mayores sobre los apoyos, en el Reino Unido.	Investigación cualitativa en la que se aplican 1 entrevista individual a 10 personas con DI y 1 grupo focal con otras 5 personas con DI. Todas ellas participan en un servicio de empleo con apoyo. También se desarrolla 1 grupo focal con 10 familiares de personas con DI que viven con ellas.
Deguara, Jelassi, Micallef & Callus (2012)	Opiniones de las personas con DI sobre cómo les gustaría vivir, en Malta.	Investigación inclusiva desarrollada por un grupo de autodefensa constituido por personas con DI, en la que se aplican grupos de discusión con los miembros del grupo de autodefensa.
Karban, Paley & Willcock (2013)	Opiniones de personas con problemas de salud mental o con DI y de las personas de apoyo sobre el hecho de vivir en el propio hogar con apoyo, en el Reino Unido.	Investigación-acción participativa con 2 investigadores y 10 coinvestigadores. Se aplican cuestionarios y una entrevista a personas con DI, familiares, profesionales de apoyo, responsables y presidentes de servicios.
Björnsdóttir, Stefánsdóttir	Opiniones de personas con	Investigación cualitativa. Se

& Stefánsdóttir (2015)	DI sobre la autonomía que tienen en las distintas opciones de vivienda basadas en la comunidad y en las actividades diarias, en Islandia.	aplican entrevistas a 33 personas con DI.
------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------

Fuente: elaboración propia.

A continuación, en un primer momento, se analizan los estudios que se centran en las visiones de las personas con DI sobre cómo valoran el hecho de vivir en la comunidad y cuáles son sus quejas y sus demandas. Más adelante, se revisan las aportaciones que realizan las personas con DI, las familias y los profesionales sobre las distintas opciones de vivienda de la comunidad.

4.4.1 Vivir en la comunidad según las personas con DI

Tras el análisis de los estudios presentados en la tabla 18, se presentan cuáles son los elementos que, independientemente del dispositivo en el que vivan en la comunidad, tienen importancia para las personas con DI a la hora de ejercer su derecho a vivir de forma independiente en la comunidad.

4.4.1.1 Apoyos

Para las personas con DI, los elementos que representan apoyos a la hora de vivir a la comunidad son:

Decidir dónde vivir. En Deguara et al (2012) las personas con DI defienden su derecho a decidir dónde vivir y a que se tengan en cuenta sus preferencias sobre dónde y con quién vivir.

Que confíen en sus capacidades. En cuanto a la participación en las tareas domésticas, las personas con DI destacan la importancia de que confíen en ellos y en sus habilidades para llevarlas a cabo. Según los participantes de Holland & Meddis (1999) es importante tener autonomía propia en estas tareas.

Disponer de una habitación propia. Independientemente del lugar en el que reside la persona, para las personas con DI que participan en McConkey et al (2004) se presenta como un requisito imprescindible el hecho de disponer de una habitación propia en la que poder tener

privacidad, tal y como ocurre en Holland & Meddis (1999). En Hollomotz & The Speakup Committee (2009) las personas valoran positivamente el hecho de disponer de una “alarma del pánico” en su habitación, en el caso que se encuentren con una situación problemática o amenazante en un momento de relaciones íntimas con otra persona.

Mantener el contacto con la familia y con los amigos. En McConkey et al (2004) destaca la voluntad de querer mantener el contacto con la familia y los amigos como una de las prioridades más compartidas entre todos los participantes.

Participar en la comunidad y tener amigos. En cuanto a la participación en la comunidad, en Holland & Meddis (1999) las personas con DI valoran que su participación y contacto con la comunidad estén socialmente valorados. Las personas resaltan también la importancia de tener amigos y hacer cosas con ellos. Lo mismo ocurre en Deguara et al (2012), cuyos participantes subrayan su derecho a poder participar en la comunidad de la forma en la que ellos mismos decidan y aumentar sus relaciones sociales.

Disponer de los apoyos necesarios. En Deguara et al (2012), las personas con DI expresan la necesidad de contar con los apoyos que les permitan desarrollar sus actividades cotidianas, y subrayan que cada persona tiene unas necesidades distintas y requiere, por tanto, unos apoyos concretos. A la vez, exigen recibir formación que les permita desarrollar su propia autonomía en la medida de lo posible.

4.4.1.2 Barreras

En cuanto a las barreras para vivir de forma independiente, las personas con DI destacan las siguientes:

No escoger con quien vivir. Una de las principales quejas que recogen Holland & Meddis (1999) es que las personas con DI son obligadas a convivir con otras personas que no han escogido. Ello provoca que muchas veces existan conflictos de convivencia.

No poder ejercer el derecho a la privacidad. Los autogestores del estudio desarrollado por Hollomotz & The Speakup Committee (2009) denuncian las barreras que encuentran en los hogares gestionados por los servicios para poder ejercer su derecho a la privacidad. Destacan que son tratados como niños incapaces de tener sus propias relaciones íntimas. En este sentido, denuncian las dificultades que encuentran a la hora de invitar a quien quieran en su habitación, de disponer de espacios y momentos de uso privado en el hogar (como por

ejemplo disponer de una habitación propia), muchas veces por barreras que los propios profesionales les imponen.

El trato infantilizado. Es recurrente que las personas con DI denuncien el trato infantilizado que ejercen los profesionales sobre ellos (Hollomotz & The Speakup Committee, 2009; Björnsdóttir, Stefánsdóttir & Stefánsdóttir, 2015; Karban, Paley & Willcock, 2013).

Falta de alternativas al hogar familiar. Las personas con DI consideran que más allá del hogar familiar disponen de pocas opciones que les ofrezcan unas condiciones deseables (Eley et al, 2009).

4.4.1.3 Demandas y propuestas

Vivir en un “hogar”. Las personas con DI expresan que quieren que su vivienda sea su espacio personal, como lo es para cualquier persona (Eley et al, 2009).

Poder escoger con quien vivir. Exigen poder escoger con quien vivir ya que ésta sigue siendo una de las barreras que encuentran en los servicios de vivienda (Holland & Meddis, 1999; Inclusive Research Network, 2010).

Vivir en un hogar con pocas personas. En cuanto a las características del hogar, las preferencias se decantan por aquellos más pequeños (Holland & Meddis, 1999) y tranquilos (Inclusive Research Network, 2010).

Tener libertad para tomar las propias decisiones. En Holland & Meddis, 1999) también cobra importancia el hecho de vivir en un lugar dónde tengan libertad para vivir sus vidas y tener sus propias familias. Los autores consideran que a menudo son las personas que conocen las distintas alternativas de viviendas las que son más críticas y las que se decantan por opciones como el apoyo en el propio hogar.

Desarrollar su propia autonomía. En el estudio desarrollado por Björnsdóttir, Stefánsdóttir & Stefánsdóttir (2015), las personas expresan su deseo de desarrollar su propia autonomía como cualquier otra persona adulta. En este sentido, reivindican su derecho a tomar decisiones, tomar un consejo si lo desean y a equivocarse.

Ampliar los círculos de relaciones sociales. Por lo que concierne a las relaciones sociales, los participantes con DI en Holland & Meddis (1999) desearían poder ampliar sus círculos con

personas sin discapacidad, de forma que sus relaciones no sólo sean establecidas con otras personas con discapacidad.

Cambio de actitud de las familias y de los profesionales. Finalmente, exigen que las familias cambien su actitud hacia ellas y que confíen en su capacidad para vivir de forma independiente (Inclusive Research Network, 2010). En este sentido, quieren que los profesionales tengan en cuenta sus necesidades personales y les faciliten los apoyos que les permitan no tener miedo a vivir de forma independiente (Inclusive Research Network, 2010). Uno de los apoyos más demandados, por ejemplo, es a la hora de gestionar el dinero (McConkey et al, 2004), siempre y cuando el hecho de necesitar un profesional de apoyo no implique tener que aceptar cualquier trato por parte de los profesionales (Holland & Meddis, 1999).

En definitiva, las personas con DI piden tener la oportunidad de vivir en las mismas condiciones que cualquier otra persona sin discapacidad, disponiendo de un hogar *ordinario* y de la libertad para vivir sus vidas según sus propios intereses y necesidades. Es por ello que resaltan que las personas de apoyo deben facilitarles el ejercicio del derecho a la vida independiente, sin que los miedos y preocupaciones de familiares y profesionales representen un motivo de renuncia a la propia libertad.

4.4.2 Las opciones de vivienda según las personas con DI, los familiares y los profesionales de apoyo

En este apartado se presentan los aspectos positivos y negativos según las personas con DI, sus familiares y los profesionales sobre las tres opciones principales que disponen las personas con DI que viven en la comunidad: el hogar familiar, el hogar de grupo, y el propio hogar con servicio de apoyo.

4.4.2.1 Vivir en el hogar familiar

A continuación, se presentan los apoyos y las barreras relacionadas con el hecho de vivir en el hogar familiar.

➤ Apoyos

Es la opción menos restrictiva cuando necesitas apoyo diario. Para las personas con DI, vivir con la familia puede ser una alternativa menos restrictiva cuando se necesita apoyo en el día a día. En este sentido, los participantes con DI de McConkey et al (2004) valoran positivamente

el apoyo incondicional de sus familias, ya que consideran que no les impide hacer lo que ellos quieren.

El apoyo integral de la familia. Las familias que participan en Eley et al (2009) resaltan que el hecho de vivir con sus hijos les permite ofrecerles apoyo en todos los aspectos de la vida, es decir, desde ayudarles a cocinar como darles la seguridad necesaria para salir con otras personas.

La familia no sólo da apoyo. En realidad, algunas personas se muestran reticentes a abandonar su hogar familiar no queriéndose separar de sus familiares ya que en muchos casos no sólo les proporcionan apoyo sino también buena compañía (McConkey et al, 2004).

➤ **Barreras**

La convivencia en el hogar. Algunas familias destacan que a menudo existen problemas de convivencia con los hermanos (Eley et al, 2009).

La sobreprotección de la familia. Otras personas, en cambio, quieren que sus relaciones con los familiares cambien, ya que a menudo se sienten sobreprotegidos e infantilizados (Inclusive Research Network, 2010; McConkey et al, 2004; Björnsdóttir, Stefánsdóttir & Stefánsdóttir, 2015). En vez de ello, quieren que confíen más en sus capacidades para salir y participar en la comunidad. Las familias también destacan que vivir con sus hijos y ser su principal fuente de apoyo a lo largo de la vida contribuye a que se establezca una relación de sobre-dependencia (Eley et al, 2009).

Los padres no siempre podrán ofrecer su apoyo. En Eley et al (2009), las personas con DI expresan el miedo al posible abandono que pueden sufrir cuando los familiares que tienen cura de ellos envejezcan y/o mueran.

Las relaciones sociales se limitan al núcleo familiar. Además, destacan que quieren participar en actividades con otras personas que no sean del entorno familiar, dejando entrever que en muchos casos los círculos sociales de las personas con DI están limitados al núcleo familiar (McConkey et al, 2004).

4.4.2.2 Vivir en un hogar de grupo

En este apartado, se presentan los principales apoyos y barreras que inciden a la hora de vivir en un hogar de grupo.

➤ **Apoyos**

Accesibilidad. Uno de los elementos que mejor se valora de los hogares de grupo es el hecho de que estén pensados y diseñados para personas que necesitan apoyo. Por ejemplo, es valorado positivamente que los residentes cuenten con el apoyo necesario en el hogar (McConkey et al, 2004) y que estos hogares sean accesibles (Inclusive Research Network, 2010). En cuanto al apoyo que reciben, los participantes en McConkey et al (2004) dejan claro que les gusta tener su propia autonomía, por ejemplo, a la hora de hacerse la comida, y que valoran que les animen a aprender a hacer cosas por su cuenta.

Mayor interacción social. En Shaw, Cartwright & Craig (2011), las familias expresan su preferencia por los hogares de grupo porque consideran que contribuyen a que la persona con DI establezca relaciones sociales con sus compañeros de hogar, aumente sus círculos de amistad y pueda tener un sentimiento de pertenencia al lugar en el que vive.

➤ **Barreras**

Falta de libertad. En cambio, parece que en McConkey et al (2004) la modalidad de hogar de grupo es percibida como restrictiva ya que no se permite que sus residentes escojan con quien vivir. De esta forma, destacan los problemas de convivencia entre los residentes y el sentimiento de estar sometido a la voluntad de otros.

Rutinas poco flexibles. En Björnsdóttir, Stefánsdóttir & Stefánsdóttir (2015) se destacan las pocas actividades que los profesionales de apoyo ofrecen a las personas con DI, especialmente a las personas con mayor necesidad de apoyo para comunicarse, priorizando así la rutina y la seguridad por encima de la libertad para decidir de la persona.

Trato discontinuo y poco personalizado. Otro elemento importante, es la estabilidad de los profesionales de apoyo que trabajan en estos servicios. En Inclusive Research Network (2010) se critica que no conocen bien a los profesionales de apoyo porque son cambiados a menudo. En el caso de las personas que presentan mayor intensidad de apoyo, se destaca la falta de atención recibida por parte de los profesionales (Björnsdóttir, Stefánsdóttir & Stefánsdóttir, 2015).

4.4.3 Vivir con apoyo en el propio hogar

A continuación, se presentan los principales apoyos y barreras relacionados con el hecho de vivir en el propio hogar con un servicio de apoyo.

➤ **Apoyos**

Tener independencia, libertad y autonomía. Uno de los aspectos mejor valorados de esta modalidad por las personas con DI y es el hecho de tener independencia y libertad (McConkey et al, 2004; Bond & Hurst, 2009; Karban, Parley & Willcock, 2013). En Karban, Paley & Willcock (2013) algunos profesionales también valoran positivamente que la persona viva en su propio hogar y que decida cómo gestionar sus apoyos. En el caso de las personas que viven solas y poco o sin acceso a los servicios de apoyo, el hecho de tener independencia y libertad compensa las dificultades que experimentan en su vida diaria (Bond & Hurst, 2009).

Satisfacción personal. El hecho de vivir en el propio hogar proporciona a las personas una satisfacción evidente: pueden decidir qué hacer en su casa y tener la privacidad deseada (Bond & Hurst, 2009; Karban, Paley & Willcock, 2013). En realidad, desde el punto de vista de los profesionales, las personas que viven con apoyo en su propio hogar se muestran más satisfechas y felices (Karbon, Paley & Willcock, 2013).

Desarrollo de habilidades. Tal y como se recoge en Bond & Hurst (2009), vivir en el propio hogar permite a las personas desarrollar sus propias habilidades y sentirse más autónomas. Además, los profesionales consideran que el hecho de vivir en un lugar donde la persona se siente satisfecha, tiene una repercusión positiva en el bienestar y en el comportamiento de algunas personas (Eley et al, 2009). En Karban, Paley & Willcock (2013), los profesionales resaltan que, aunque en esta modalidad de vivienda la persona dedica más tiempo para desarrollar tareas cotidianas, como por ejemplo cocinar, desarrollan sus capacidades para aprender y mejoran sus habilidades.

➤ **Barreras**

El trato autoritario de los profesionales. Algunas personas con DI expresan su malestar cuando los profesionales de apoyo ejercen un rol autoritario con ellas, como ocurre en algunos de los participantes de Karban, Paley & Willcock (2013).

Seguridad. En Shaw, Cartwright & Craig (2011), el miedo a ser objeto de abusos en la comunidad también convierte la opción de vivir en un hogar con pocas personas en la comunidad como una opción menos deseable para las personas con DI. En realidad, uno de los temas que más preocupa a las personas que viven en su propio hogar es su seguridad. En Bond & Hurst (2009), la mayoría de los participantes han sufrido abusos o malos tratos por miembros de la comunidad, aunque estos autores resaltan la importancia de que se brinde el

apoyo necesario para aprender a mantenerse a salvo uno mismo. Las personas con DI consideran que aún existen muchos prejuicios hacia ello y que su propia condición de personas con discapacidad les hace vulnerables ante el resto de personas. En este sentido Bond & Hurst (2009) resaltan que existe una clara relación entre la vulnerabilidad, el abuso y la falta de control sobre la propia vida.

El miedo a no disponer de los apoyos necesarios. Otro elemento es el miedo de las personas con DI a abandonar sus hogares familiares y vivir en un hogar propio (McConkey et al, 2004). De acuerdo con Bond & Hurst (2009) ello podría deberse a que para muchas personas con DI vivir de forma independiente significa vivir solos y sin ningún tipo de apoyos.

Dificultad para encontrar el equilibrio entre independencia y apoyos. Algunos profesionales expresan sus inseguridades sobre cómo ejercer el apoyo adecuado a las personas con DI para que vivan de forma independiente (Karban, Paley & Willcock, 2013). En realidad, algunas de los dilemas que experimentan los profesionales se deben tanto al hecho de tener que apoyar a la persona cuando ésta toma decisiones que ellos no aprueban como por no encontrar la forma no invasiva de apoyar a la persona en su vida diaria.

4.5 Decidir dónde y con quién vivir

De acuerdo con el artículo 19 de la CDPD (2006), el derecho a la vida independiente está estrictamente condicionado por el control que tiene la persona sobre sus decisiones y, en definitiva, sobre su propia vida. En otras palabras, si una persona con DI no puede tomar sus propias decisiones, no puede ejercer su derecho a la vida independiente. De forma que tener el control sobre la propia vida representa una de las bases en las que se sustenta este derecho.

No obstante, tal y cómo se ha analizado en el apartado anterior, el control sobre la propia vida se plantea como una de las principales barreras que encuentran las personas con DI. Por este motivo es necesario dedicar un apartado en el que se analice cuáles son los elementos que provocan que las personas no puedan o encuentren importantes dificultades para tomar decisiones tan cruciales para la vida de una persona como dónde y con quién vivir.

A continuación, en la tabla 19, se presentan cronológicamente las investigaciones que recogen las opiniones de personas con DI, familiares y profesionales sobre la toma de decisiones relacionada con el proyecto de vida de la persona con discapacidad.

Tabla 19. Investigaciones que aportan información sobre la toma decisiones de las personas con DI sobre dónde y con quién vivir.

Autores	Temática y territorio	Método
McGlaughlin, Gorfin & Saul (2004)	Las necesidades y las barreras que influyen en la participación de las personas con DI en la planificación de los servicios de vivienda, en el Reino Unido.	Investigación cualitativa en la que desarrollan 72 entrevistas (48 a personas que viven en servicios basados en la comunidad y 24 a personas que viven o participan en servicios residenciales especializados).
Gorfin & McGlaughlin (2004)	La planificación del futuro de las personas con DI que viven con cuidadores/familiares mayores, en el Reino Unido.	Investigación cualitativa en la que se desarrollan 41 entrevistas a personas con DI que viven con sus cuidadores/familiares mayores de 70 años.
Bowey, McGlaughlin & Saul (2005)	Las barreras que se encuentran las personas con DI a la hora de tomar decisiones relacionadas con el hogar, en el Reino Unido.	Investigación cualitativa en la que se desarrollan 5 grupos focales con familiares de personas con DI y profesionales de apoyo. Los participantes se reparten en los grupos focales según su perfil (cuidadores mayores, profesionales de centros de día, etc.). En cada grupo de discusión se debate a partir de los resultados obtenidos en McGlaughlin, Gorfin & Saul (2004).
Bowey & McGlaughlin (2007)	La planificación del futuro de las personas con DI que viven con cuidadores mayores, en	Investigación cualitativa en la que se aplican cuestionarios a 6 familiares y una entrevista individual a 56 familiares. Todos los familiares viven con su hijo o hija con DI y es mayor de 70

	el Reino Unido.	años.
Davys & Haigh (2007)	Las percepciones de los familiares mayores que cuidan a sus hijos con DI sobre sus necesidades futuras relacionadas con la vivienda.	Investigación cualitativa en la que se aplican entrevistas individuales a 4 familias que viven con una persona adulta con DI.
Eley, Boyes, Young & Hegney (2009)	Necesidades de las personas con DI que viven en zonas rurales en relación a la vivienda, en Australia.	Estudio mixto. Este artículo se centra en los resultados de la parte cualitativa, en la que se aplican cuestionarios de preguntas abiertas y entrevistas individuales a personas con DI y a los familiares que les cuidan.
Weeks et al (2009)	Preocupaciones de familiares mayores que cuidan a sus hijos con DI, en Canadá.	Estudio mixto. Se aplican entrevistas en profundidad a 33 padres y madres mayores con hijos con DI.
Parley (2010)	Visión de los profesionales sobre la vulnerabilidad de las personas con DI.	Investigación cualitativa en la que se aplican entrevistas individuales a 20 profesionales que trabajan en servicios de apoyo a la persona con DI.
Shaw, Cartwright & Craig (2011)	El proyecto de hogar de las personas con DI y las preferencias de sus cuidadores/familiares mayores sobre los apoyos, en el Reino Unido.	Investigación cualitativa en la que se aplican 1 entrevista individual a 10 personas con DI y 1 grupo focal con otras 5 personas con DI. Todas ellas participan en un servicio de empleo con apoyo. También se desarrolla 1 grupo focal con 10 familiares de personas con DI que viven con ellas.

Foley (2012)	La gestión que llevan a cabo los padres y madres de la protección y del empoderamiento de sus hijos con síndrome de Down que viven con la familia, en el Reino Unido.	Investigación cualitativa en la que se aplican entrevistas individuales a 10 familiares que viven con sus hijos/hijas con síndrome de Down.
FRA (2012)	La práctica de la autonomía, la inclusión y la participación en la comunidad de las personas con DI y de las personas con problemas de salud mental. Este estudio se desarrolla en Bulgaria, Francia, Alemania, Grecia, Hungría, Letonia, Rumanía, Suecia y Reino Unido.	Investigación cualitativa en la que desarrollan 105 entrevistas individuales con personas con DI y 115 entrevistas individuales con personas con problemas de salud mental. También se desarrollan 1 grupo focal con las personas con DI entrevistadas y 1 grupo focal con las personas con problemas de salud mental. También se lleva a cabo un grupo focal con grupos de interés (organizaciones relacionadas con la discapacidad y la salud mental).
Björnsdóttir, Stefánsdóttir & Stefánsdóttir (2015)	Opiniones de personas con DI sobre la autonomía que tienen en las distintas opciones de vivienda basadas en la comunidad y en las actividades diarias, en Islandia.	Investigación cualitativa. Se aplican entrevistas individuales a 33 personas con DI.
Inclusive	Valoraciones de las	Investigación inclusiva en la que se desarrollan

Research Network (2015)	personas con DI sobre mudarse de hogar, en Irlanda.	35 entrevistas individuales a personas con DI.
-------------------------	-----------------------------------------------------	------------------------------------------------

Fuente: elaboración propia

Los estudios analizados aportan información valiosa sobre las posibilidades que tienen las personas para ejercer su derecho a decidir dónde vivir y con quien y sobre los elementos que interfieren a la hora de tomar estas decisiones.

Aun así, es necesario destacar que son numerosos los estudios analizados que se han centrado especialmente en la visión de las personas con DI y de los familiares mayores, que viven con ellas y que les cuidan, sobre la planificación del futuro en relación a la vivienda, como es el caso de McGlaughlin, Gorfin & Saul (2004), Gorfin & McGlaughlin (2004), Bowey, McGlaughlin & Saul (2005), Bowey & McGlaughlin (2007), Davys & Haigh (2007), Weeks, Nilsson, Bryanton & Kozma (2009) y Shaw, Cartwright & Craig (2011). Estas investigaciones permiten conocer en profundidad los apoyos y las barreras que interfieren en el derecho a la vida independiente de las personas con DI que viven con sus familias y que en un futuro cercano, cuando sus familiares no puedan hacerse cargo de ellas, deberán tomar la decisión de qué hacer con sus vidas.

A continuación, tras realizar el análisis de los estudios presentados en la tabla 19, se presentan los elementos que obstaculizan y que ayudan a las personas con DI a tomar sus propias decisiones en relación a dónde y con quien vivir.

4.5.1 Barreras que impiden a las personas con DI tomar sus decisiones en relación a su proyecto de vida.

Para empezar, son diversos los estudios que señalan la falta de oportunidades que siguen encontrando las personas con DI para tomar sus propias decisiones desde el punto de vista de la persona con DI y desde el punto de vista de las familias y profesionales. Mediante el análisis de las aportaciones de estos estudios, las barreras que impiden a las personas con DI tomar sus propias decisiones se agrupan de la siguiente forma:

- Barreras relacionadas con la actitud hacia la persona con DI
- Barreras relacionadas con los apoyos dirigidos a la persona
- Barreras legales y administrativas

- Barreras para establecer planes de futuro cuando la persona vive con familiares mayores
- Barreras relacionadas con la concepción que se tiene sobre la vida independiente.

A continuación, se analizan con profundidad estas barreras.

4.5.1.1 Barreras relacionadas con la actitud y el trato hacia la persona con DI

A continuación, se describen las actitudes y los tratos dirigidos a la persona con DI que obstruyen su derecho a tomar las propias decisiones.

Poca confianza en las capacidades para vivir de forma independiente. La falta de confianza en las capacidades de la persona con DI ocurre tanto en la propia persona como por parte de las familias y profesionales. El hecho de que las personas con DI no confíen en sí mismas representa una de las causas de que renuncien a su proyecto de vida independiente (McGlaughlin, Gorfin & Saul, 2004; Gorfin & McGlaughlin, 2004). En Foley (2012), por ejemplo, se señala que, en algunos casos, aunque las familias declaran confiar en sus hijos y concebirlos como independientes, lo hacen de forma relativa, es decir, dependiendo de según en qué cosas. En FRA (2012), se resaltan las bajas expectativas que tienen familias y profesionales sobre la persona con DI. En Bowey, McGlaughlin & Saul (2005), un grupo de profesionales considera que en muchas ocasiones se toman decisiones en lugar de la persona porque ésta no tiene la capacidad para tomarlas. Estas bajas expectativas se materializan mediante actitudes paternalistas que aumentan la dependencia de la propia persona e impiden su participación plena en la comunidad. En realidad, estas actitudes se basan en la presunción de que las personas con DI no tienen la capacidad intrínseca de ejercer sus derechos con responsabilidad, decidir por ellos mismos y vivir de forma independiente en la comunidad (FRA, 2012).

Concebir a la persona como vulnerable. Según Parley (2010), los profesionales relacionan la vulnerabilidad principalmente con el riesgo, pero también con algunos grupos de personas concretos como el colectivo de personas con DI. Según los participantes de este estudio, el nivel de habilidades sociales de la persona y los riesgos del entorno a los que está expuesta determinan su grado de vulnerabilidad. Ello provoca que los profesionales se sientan capaces de decidir sobre el grado de vulnerabilidad de la persona y sobre su capacidad para tomar los mismos riesgos que el resto de personas, independientemente de lo que la persona sienta. De este modo, aunque una persona no se sienta vulnerable, los profesionales pueden etiquetarla como tal y desempoderar a la persona a la hora de tomar sus propias decisiones (Parley, 2010).

Falta de escucha a la persona. La falta de escucha a la persona por parte de familias y profesionales representa otro elemento que obstaculiza la toma de decisiones de las personas con DI según las propias personas en McGlaughlin, Gorfin & Saul (2004). Además, los autores señalan que ello no se debe a la falta de capacidad de las personas de expresar sus opiniones o preferencias ya que son diversas las personas, incluidas las que viven con mayor independencia, que expresan no sentirse escuchadas por parte de las familias y profesionales.

Substitución en la toma de decisiones. El hecho de que otras personas tomen las decisiones en nombre de la persona con DI es una barrera denunciada en Björnsdóttir, Stefánsdóttir & Stefánsdóttir (2015) y en McGlaughlin, Gorfin & Saul (2004). Para Björnsdóttir, Stefánsdóttir & Stefánsdóttir (2015), la substitución en la toma de decisiones por parte de familiares es más recurrente en aquellas personas con DI que tienen mayor necesidad de apoyos y que son vistas como “niños” a quienes cuidar. Además, señalan que familias y profesionales siguen teniendo el control sobre decisiones importantes como valorar cual es el momento idóneo para emanciparse del hogar familiar. En McGlaughlin, Gorfin & Saul (2004), las personas con DI entrevistadas también señalan a las familias y profesionales como responsables de substituirles en la toma de decisiones. En este caso, se considera que ello puede provocar la reticencia de la persona con DI a la hora de expresar sus deseos, sabiendo que no obtendrá respuesta (McGlaughlin, Gorfin & Saul, 2004).

Vida personal restringida. Las restricciones hacia la vida persona de las personas con DI representan un importante obstáculo para ejercer su derecho a la vida independiente. En este sentido, se les restringen de forma significativa sus relaciones íntimas y la oportunidad de establecer una familia propia. En muchos casos, son las familias las responsables de sancionar las relaciones que mantiene la persona. Por ejemplo, en Foley (2012) destacan las restricciones que ejerce la familia sobre las relaciones íntimas de la persona. En este caso, las familias tienen miedo a que sus hijas con síndrome de Down se queden embarazadas o que sean objeto de abusos y/o explotación (Foley, 2012). Aun así, estas restricciones también son causadas por las normativas de algunos servicios de vivienda que impiden a la persona mantener relaciones íntimas y vivir con la persona deseada (FRA, 2012).

Prácticas de evitación del riesgo. En numerosos casos familiares y profesionales llevan a cabo acciones para evitar que la persona con DI sea expuesta a ciertos riesgos. Según FRA (2012) estas prácticas dificultan, entre otros, la elección y el control sobre las actividades culturales y de ocio. Bowey, McGlaughlin & Saul (2005) alertan que las posibilidades que existen de aislamiento y de riesgo emocional si se opta por vivir con más independencia no deberían

justificar que se impida a la persona vivir de forma independiente, sino que deberían representar un indicador de que es necesario ofrecer un apoyo emocional y social a la persona.

Ser objeto de acosos en la comunidad. El acoso que sufren las personas con DI por parte de miembros de la sociedad representa uno de los obstáculos que encuentran las personas con DI a la hora de decantarse por modalidades de vivienda basadas en la comunidad (FRA, 2012).

4.5.1.2 Barreras relacionadas con los apoyos dirigidos a la persona

En este apartado, se describe cómo la falta de apoyos y la calidad de éstos impiden que la persona con DI tenga el control sobre su propia vida.

Falta de apoyo comunicativo. En Björnsdóttir, Stefánsdóttir & Stefánsdóttir (2015) se critica negativamente el hecho de que los profesionales utilicen apoyos visuales para establecer las rutinas del día a día de la persona pero que, sin embargo, no lo hagan para conocer cuáles son sus deseos e intenciones.

Falta de información. En Björnsdóttir, Stefánsdóttir & Stefánsdóttir (2015), las personas con DI explican que carecen de información para tomar decisiones que afectan sus vidas, ya sea a la hora de decidir qué hacer por la noche o cuando emanciparse del hogar familiar. A la vez, reciben poca información sobre sus propios derechos relacionados con la vida independiente.

Falta de opciones de hogar alternativas y adecuadas. En numerosas ocasiones, la falta de opciones de hogar alternativas al hogar familiar basadas en la comunidad obliga a la persona a vivir con familiares o a trasladarse en instituciones (FRA, 2012; Gorfin & McGlaughlin, 2004). Desde el punto de vista de las familias, la falta de alternativas al hogar familiar también representa una barrera importante (Eley et al, 2009). Además, las alternativas disponibles tampoco son consideradas adecuadas. En este sentido, en los casos en que las personas con DI mayores viven con sus familias, las familias consideran que las residencias para personas mayores no son una opción deseable para sus hijos ya que la persona suele entrar a una edad más temprana de la usual y que los apoyos y servicios no responden a sus necesidades. Otro servicio que podría contribuir a que la persona experimentara la emancipación del hogar familiar y adquiriera habilidades relacionadas con la vida independiente es el servicio de respiro. Sin embargo, las familias señalan que este servicio no siempre está disponible y que algunas familias nunca lo han utilizado, no separándose nunca de sus hijos con DI (Shaw, Cartwright & Craig, 2011). A veces, tal y como sugieren en Bowey, McGlaughlin & Saul (2005), la falta de conocimiento sobre las distintas opciones disponibles se debe a que los

profesionales de los servicios no conocen toda la variedad de posibilidades con que cuenta la persona con DI para vivir de forma independiente y que no se coordinan de forma adecuada. En este sentido, juega un papel importante la formación a los profesionales para potenciar la comunicación entre profesionales y para que adquieran habilidades relacionadas con la vida independiente (Bowey, McGlaughlin & Saul, 2005).

Falta de visión crítica sobre los servicios de hogar. En algunos casos, las personas con DI tienen dificultades a la hora de detectar elementos negativos o mejorables de los servicios que les atienden, y en consecuencia a la hora de plantear opciones que puedan ser más adecuadas para ellas (McGlaughlin, Gorfin & Saul, 2004). Según los autores, este fenómeno puede ser un reflejo de su experiencia en la falta de poder que tienen sobre los servicios y de tener que sobrellevar servicios de mala calidad por falta de alternativas mejores.

Cultura institucional en los servicios. El tipo de organización y el propio funcionamiento de los servicios de apoyo también puede representar una barrera importante a la hora de que las personas con DI tomen sus propias decisiones. En este sentido, se destaca la cultura institucional que existe en los servicios y la cual se traduce por la falta de privacidad y las rutinas rígidas que se imponen a las personas con DI (FRA, 2012). La experiencia de falta de control sobre la propia vida en servicios de vivienda institucionalizados provoca en algunos casos la falta de costumbre en la propia toma de decisiones, tal y como ocurre en Björnsdóttir, Stefánsdóttir & Stefánsdóttir (2015). Es en este tipo de servicios que las personas experimentan dificultades para ser escuchadas de forma individualizada cuando lo necesitan.

4.5.1.3 Barreras legales y administrativas

A continuación, se describen las dificultades que provocan el propio sistema legal y administrativo en la toma de decisiones de la persona.

Restricciones sobre la capacidad legal. Para FRA (2012), las medidas jurídicas de restricción sobre la capacidad legal de la persona suponen una restricción directa sobre su capacidad para decidir cómo vivir.

Privación del derecho a votar. Son muchas las personas que son privadas del derecho a voto, carecen de conocimientos sobre los eventos políticos, o encuentran el proceso político inaccesible (FRA, 2012).

Barreras administrativas. Las familias y los y los profesionales, así como las personas con DI que participan en el estudio desarrollado por FRA (2012) señalan las barreras administrativas como uno de los obstáculos que encuentran a la hora de escoger los servicios de apoyo que necesitan. En este sentido, consideran que son complejas y cambiantes, y que ofrecen información inaccesible (FRA, 2012).

Restricciones financieras. Las personas con DI encuentran dificultades a la hora de encontrar un trabajo, lo que provoca que dependan de las prestaciones económicas y de los servicios ofertados por la administración lo que limita las opciones disponibles para acceder a actividades, bienes o servicios que promuevan una vida independiente significativa (FRA, 2012; Eley et al., 2009). Además, en Eley et al (2009), las familias que cuidan a personas con DI denuncian la falta de recursos por parte de la administración que permitan a las personas con DI acceder a las alternativas al hogar familiar. En Björnsdóttir, Stefánsdóttir & Stefánsdóttir (2015), los bajos salarios y a las insuficientes pensiones por discapacidad que reciben las personas con DI, provocan dificultades para ejercer el derecho a decidir dónde y con quien vivir. En este estudio señalan que el hecho de que pocos de ellos reciban pagos directos disminuye sus oportunidades a la hora de alquilar o comprar por su cuenta una vivienda. En realidad, son pocas las personas con DI que tienen poder sobre su propio dinero y que pueden decidir cómo utilizarlo. En la mayoría de los casos, son los profesionales de los hogares de grupo o las propias familias quienes, por falta de confianza hacia la persona con DI, lo gestionan y estipulan cómo y en qué la persona debe gastar su dinero (Björnsdóttir, Stefánsdóttir & Stefánsdóttir, 2015).

4.5.1.4 Barreras para establecer planes de futuro cuando la persona vive con familiares mayores

En este apartado, se describen las barreras que surgen a la hora de establecer planes de futuro para la persona con DI que vive con familiares que son mayores.

Miedo de la persona a lo desconocido (y a las propias habilidades). Para algunas personas con DI provoca miedo el hecho de ir a vivir fuera del hogar familiar y provoca ansiedad pensar en lo que puede representar para ellos. Además, existe la duda sobre si tendrán el conocimiento y las habilidades necesarias para poder gestionarlo y tener éxito en otro entorno que el hogar familiar (Gorfin & McGlaughlin, 2004). Además, expresan la necesidad de tener la oportunidad de experimentar cuáles son sus habilidades y establecer los apoyos que necesitan a través de una experiencia de prueba. (McGlaughlin, Gorfin & Saul, 2004).

Rechazo o falta de conciencia sobre la necesidad de pensar un plan de futuro. Algunas de las familias que participan en Bowey & McGlaughlin (2007) niegan y evitan el hecho de que algún día no podrán hacerse cargo de sus hijos con discapacidad. En otros casos, los autores señalan la falta de conciencia de las familias sobre la importancia de planificar el futuro de sus hijos. La buena salud de las familias y el hecho de que sean dos personas en cargo y no una sola, inciden en esta falta de planificación.

Relaciones de dependencia mutua. A medida que las personas con DI y los familiares que viven juntos se van haciendo mayores, se establecen unas relaciones de dependencia que plantean nuevos retos a la hora de planificar el futuro de la persona. Estas relaciones de dependencia se deben a la preocupación de las personas con DI sobre la salud y el futuro de sus familiares mayores (Shaw, Cartwright & Craig, 2011) y de que son conscientes de que sus familiares se quedarían sin apoyo si ellos les abandonasen (Gorfin & McGlaughlin, 2004). Aunque la persona está en todo su derecho de adoptar el rol de cuidadora, Gorfin & McGlaughlin (2004) alertan de que es necesario que los servicios reconozcan estas situaciones y ofrezcan su apoyo si es necesario. Para las familias entrevistadas en Foley (2012), el hecho de que sus hijos no tengan una red de relaciones sociales y/o que acumulen diversas experiencias negativas en esta área provoca que sean los padres quienes ocupen los roles de “amigos” y que aumenten las relaciones de dependencia.

Vivir lejos de la familia. En el estudio desarrollado por Eley et al (2009), el hecho de que la familia viva en una zona rural o en un lugar remoto, representa un condicionante importante a la hora de decidir dónde vivir y que el hecho de mudarse del hogar familiar se convierta en una opción deseable.

Falta de información sobre alternativas al hogar familiar. En Bowey, McGlaughlin & Saul (2005), las familias que participan en el estudio resaltan que no saben dónde encontrar información en relación a las opciones de vivienda disponibles para sus hijos como alternativa al hogar familiar. En realidad, consideran que la información que existe está poco actualizada o dirigida especialmente a los profesionales. Muchas familias no son conscientes de las opciones de vivienda que hay como las basadas en la comunidad y los hogares de grupo y no comprenden la terminología clave de estos servicios (Bowey & McGlaughlin, 2007). Además, para Bowey, McGlaughlin & Saul (2005) la falta de acceso a la información representa para las personas con DI una forma de desapoderamiento.

Falta de confianza en los servicios de apoyo y en los profesionales. Por un lado, las familias expresan insatisfacción hacia la calidad de los servicios y en la forma en que se atienden a sus necesidades, especialmente en aquellos casos en que la persona tiene DI severa y cuenta con una comunicación limitada (Bowey & McGlaughlin, 2007). Existe la creencia de que no se asistirá a la persona de la forma adecuada (Bowey, McGlaughlin & Saul, 2005). En la misma línea, las familias que participan en Shaw, Cartwright & Craig (2011) querrían que sus hijos viviesen en un hogar alternativo al familiar con el apoyo adecuado, pero admiten que las preocupaciones sobre la salud y bienestar de sus hijos les obliga a seguir cuidándoles. Además, las familias consideran que otro motivo de desconfianza es que los profesionales no les garanticen la seguridad de sus hijos (Bowey, McGlaughlin & Saul, 2005). Por otro lado, las familias desconfían de la capacidad que tienen los servicios de sostenerse económicamente para ofrecer servicios de vida independiente (Weeks, Nilsson, Bryanton & Kozma, 2009).

Relación difícil con los profesionales de apoyo. En algunos casos, el hecho de que los profesionales tengan distintas prioridades que las familias y distintas formas de entender la gestión del riesgo, representa para éstas últimas un obstáculo que dificulta la planificación de la emancipación de sus hijos con DI (Davys & Haigh, 2007).

Cuidar de la persona con DI se convierte en el objetivo de los familiares y en un aspecto propio de su identidad. Para algunas familias, ocuparse del cuidado de sus hijos con DI se convierte en su objetivo vital hasta el punto que se convierte en una posibilidad improbable el hecho de que dejen de hacerlo en un futuro. Además, tener que dejar de cuidar al hijo con DI plantea otro reto difícil, que es el de asumir la propia muerte (Davys & Haigh, 2007).

Cuando la persona con DI no quiere abandonar el hogar familiar. A veces, la dificultad para establecer un plan de futuro puede venir dada por la propia persona con DI, quien no contempla la opción de abandonar su hogar familiar (Bowey, McGlaughlin & Saul, 2005). Ello representa un problema para los padres y cuidadores que no quieren forzar a la persona a marcharse del hogar, ni tampoco que la planificación del futuro represente una forma de rechazo hacia la persona. Esto provoca un dilema importante a las familias (Bowey & McGlaughlin, 2007).

4.5.1.5 Barreras relacionadas con la concepción sobre la vida independiente

A continuación, se describen las barreras que surgen en función de cómo se concibe vivir de forma independiente.

Asociar la vida independiente a vivir sin apoyos. Entender el hecho de vivir de forma independiente como vivir sin ningún tipo de apoyo y por cuenta propia ocurre a menudo a las familias según Bowey, McGlaughlin & Saul (2005), generándoles ansiedad y rechazo hacia la idea de que sus hijos con DI puedan vivir independientemente en un futuro.

Falta de conocimiento sobre qué significa vivir de forma independiente. En el estudio desarrollado por McGlaughlin, Gorfin & Saul (2004), las personas con DI exigen más independencia, independientemente de si quieren mudarse o no. Sin embargo, hay personas que no hacen esta demanda porque no saben qué podría significar el hecho de tener más independencia (McGlaughlin, Gorfin & Saul, 2004).

4.5.2 Apoyos que ayudan a la persona con DI a tomar sus propias decisiones

En este apartado, mediante el análisis de los estudios presentados en la tabla 19, se agrupan y describen los apoyos que contribuyen a que las personas con DI puedan tomar sus propias decisiones y en definitiva, tomar el control sobre sus vidas. Así, los apoyos que se presentan se agrupan de la siguiente forma:

- Apoyos que fomentan la autonomía de la persona
- Apoyos relacionados con servicios y profesionales
- Apoyos legales y administrativos

4.5.2.1 Apoyos que fomentan la autonomía de la persona

A continuación, se describen los apoyos que contribuyen a que la persona pueda desarrollar su propia autonomía.

Conocer las propias capacidades. Un elemento que según las personas con DI contribuiría a su independencia sería poder experimentar la vida independiente para conocer cómo se desenvuelven y saber si pueden gestionar la propia vivienda McGlaughlin, Gorfin & Saul (2004).

Desarrollar habilidades para la vida independiente. Por un lado, desarrollar la propia autonomía mediante la adquisición de las habilidades necesarias para vivir de forma independiente constituye un apoyo importante para las personas con DI que quieren gestionar su propio hogar (IRN, 2015). Para ser más independientes, las personas con DI también reclaman la necesidad de recibir formación que les permita adquirir nuevas habilidades o asistencia en la gestión del dinero propio (McGlaughlin, Gorfin & Saul, 2004). Por otro lado, en

Parley (2010) se destaca la necesidad de que las personas con DI desarrollen su propia resiliencia para que puedan ganar confianza y sentirse menos vulnerables.

4.5.2.2 Apoyos relacionados con servicios y profesionales

En este apartado, se describen los apoyos que, a través de servicios y de apoyo profesional, contribuyen a que la persona tenga el control sobre su propia vida.

Vivir en el propio hogar o con un servicio de apoyo en el hogar. El hecho de vivir en el propio hogar otorga a la persona más control sobre su vida (McGlaughlin, Gorfin & Saul, 2004).

Vivir con menos personas. La mayoría quiere compartir la vivienda con otras personas, pero con menos de 3 personas, en hogares ordinarios con mayor independencia. McGlaughlin, Gorfin & Saul (2004).

Tener asistencia individualizada. En Björnsdóttir, Stefánsdóttir & Stefánsdóttir (2015), las personas con DI que tienen asistencia de forma individualizada, tienen mayores oportunidades para tomar sus propias decisiones, a diferencia de aquellas personas que comparten sus asistentes con otras personas que viven en el mismo hogar. En este último caso, se ven a menudo sometidas al trato por bloques.

Escoger libremente a los asistentes personales. El hecho de escoger libremente a los propios asistentes personales promueve la autonomía y la inclusión en la medida que la persona puede llevar a cabo sus proyectos y desarrollar las habilidades necesarias para la vida diaria. También, le permite tratar los asuntos financieros y acceder a los bienes y servicios. Si el/la asistente personal toma las decisiones en lugar de la persona, ésta no será capaz de adquirir el conocimiento y las capacidades necesarias para vivir de forma independiente (FRA, 2012).

Pedir ayuda a los servicios. Contar con la ayuda de los servicios de apoyo representa un elemento importante a la hora de planificar una mudanza y/o buscar un lugar dónde vivir (IRN, 2015)

Utilizar los servicios centrados en la vida independiente. Las personas con DI consideran que los servicios que se centran en la promoción de la vida independiente son más adecuados a la hora de emprender el propio proyecto de vida independiente (IRN, 2015).

Promoción de las organizaciones de autodefensa/autogestión. Estas organizaciones ayudan a combatir el aislamiento político de las personas con DI, transmitiendo sus preocupaciones a la

administración pública y para que sus voces sean tenidas en cuenta en las políticas y en la toma de decisiones. Además, estas organizaciones se basan en la ayuda por pares y empoderan a la persona mediante formación, conocimiento de los propios derechos y apoyo para acceder a la justicia en casos de pobreza o de trato injusto (FRA, 2012).

4.5.2.3 Apoyos legales y administrativos

Finalmente, en este apartado, se describen los apoyos legales y administrativos que contribuyen a que la persona pueda ejercer el control sobre su vida.

Disponer de “pago directo”. Disponer del propio dinero (incluido el de las prestaciones económicas) y hacer los pagos personalmente de los servicios y bienes empodera a la persona dándole el control sobre a quién emplean y qué servicios y apoyos quieren (FRA, 2012).

Definir “abuso” y “riesgo”. En Parley (2010), se considera que es necesario que la administración defina los conceptos de “abuso” y “riesgo” para ofrecer una mejor comprensión y que se apliquen mejor las políticas a la hora de proteger a las personas. Además, permitiría a los profesionales clarificar su juicio a la hora de evaluar la vulnerabilidad de la persona.

Establecer planes de gestión del riesgo explícitos. En la misma línea, Parley (2010) añade que los planes que se llevan a cabo para gestionar el riesgo en personas etiquetadas como vulnerables deberían ser explícitos a la hora de justificar las políticas de protección con las que usan su autoridad y poder limitando a la persona con DI.

Establecer y aplicar medidas contra el acoso y el abuso. En Parley (2010) se defiende que este tipo de medidas contribuiría a que las personas con DI y otras personas con discapacidad fuesen víctimas de acosos y abusos y que fuesen sometidas a medidas de protección que les impiden tener el control sobre sus vidas.

4.6 Los apoyos a la persona para llevar a la práctica el derecho a la vida independiente.

En este apartado, se presentan las investigaciones que aportan información sobre las estrategias y los apoyos que contribuyen al derecho a la vida independiente de las personas con DI. En concreto, se revisan las investigaciones que analizan, desde el punto de vista de las

personas con DI, sus familiares y/o de los profesionales, los elementos que contribuyen a que las personas con DI sean atendidas en base a sus deseos, demandas y necesidades.

A continuación, en la tabla 20, se presentan cronológicamente las investigaciones que aportan luz sobre esta temática, y las cuales son analizadas con el fin de determinar aquellas estrategias y elementos que pueden ser beneficiosos para el ejercicio de la vida independiente de las personas con DI.

Tabla 20. Investigaciones que aportan información sobre las estrategias y los apoyos para llevar a la práctica el derecho a la vida independiente.

Autores	Temática y territorio	Método
Llewellyn & McConnell (2002)	Implementación de un programa formativo basado en el hogar para padres con DI, en Australia.	Investigación basada en la aplicación de un programa de formación piloto (el <i>NSW Parent-Child Health and Wellbeing Project</i>) a padres y madres con DI. Participan en este estudio un total de 63 padres y madres. Se realizan visitas en los hogares de los padres, dónde el educador registra sus observaciones y reflexiones en unas notas de campo. Una vez completado el programa se entrevista a los padres mediante un cuestionario para obtener sus valoraciones del proyecto. Tras el primer análisis de los resultados, se revisan los resultados mediante un grupo de discusión con el equipo para extraer las estrategias que deben adoptar los educadores que desempeñan este tipo de programas.
Williams et al (2003)	El rol de los padres y madres en el pago directo de sus hijos con DI, en el Reino	Investigación inclusiva en la que participan personas con DI miembros de una organización liderada por ellas mismas (la <i>Swindon People First</i>) y un investigador vinculado a la

	Unido.	organización. En esta investigación se aplican entrevistas a 29 familiares que cuidan a personas con DI. Este estudio es parte de un proyecto más amplio (<i>Journey to Independence research Project</i>) en el que se valoró a la familia y a los padres y madres como uno de los apoyos clave para acceder a los pagos directos.
Williams, Ponting, Ford & Rudge (2009)	Competencias de los asistentes personales de las personas con DI, en el Reino Unido.	Investigación inclusiva (<i>Skills for Support</i>) en la que colaboran como investigadores 2 personas con DI e investigadores profesionales. Se realiza en 3 fases. En primer lugar, se aplican cuestionarios a 69 asistentes personales. En una segunda fase, se aplican entrevistas individuales a 19 personas con DI, a las personas que gestionan sus asistentes personales y a sus familiares, y finalmente, se realiza un video en el que se graba a la persona trabajando con su asistente personales. Se realizan un total de 14 videos.
Liesa & Vived (2010)	Programa de formación para la vida independiente dirigido a personas con DI, en España.	Estudio cualitativo de carácter descriptivo basado en un estudio de casos. Se aplican entrevistas individuales, cuestionarios, observación directa y revisión de documentación. Participan en el estudio 8 personas con DI, y familiares.
McConkey & Collins (2010)	El rol del profesional de apoyo en la promoción de la inclusión social, en Irlanda.	Investigación cualitativa en la que se aplica un cuestionario y 6 grupos de discusión en los que participan 245 profesionales.

<p>Cocks & Boaden (2011)</p>	<p>Marco de referencia de calidad de los apoyos residenciales personalizados, en Australia.</p>	<p>Después de una revisión de la literatura empírica y descriptiva sobre qué constituyen buenas prácticas en los apoyos residenciales personalizados, se utilizan 3 métodos:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Estudio de casos de 6 personas con DI (y 1 que también tiene un trastorno del espectro autista) que tienen apoyo residencial personalizado de acuerdo con los criterios de ARS 2. Cuestionarios a 23 personas que constituyen 4 grupos de expertos: familiares, proveedores de servicios, autoridades y responsables políticos. 3. Grupo de discusión con 10 personas con DI que viven en hogares individuales.
<p>Abbott & Marriott (2012)</p>	<p>El apoyo a las personas con DI en la gestión del dinero, en el Reino Unido.</p>	<p>Estudio cualitativo en el que se aplican 24 entrevistas individuales a profesionales vinculados a servicios dirigidos a personas con DI.</p>
<p>Clement & Bigby (2012)</p>	<p>Competencias de las personas que gestionan servicios de hogar, en Australia.</p>	<p>Investigación que es parte del estudio “<i>Making Life Good in the Community</i>”. Se trata de un estudio etnográfico en el que se realizan 130h de observación participante en 3 hogares de grupo. Además, se aplican grupos focales para establecer las competencias propias de las personas que gestionan hogares de grupo y a partir de las cuales se diseñan las entrevistas que se aplican a los participantes con el fin de seleccionar las competencias clave. Los participantes son 16 personas que gestionan</p>

		hogares de grupo y 5 gestores senior.
Dodevska & Vassos (2013)	Competencias requeridas para los profesionales de apoyo de los servicios residenciales, en Australia.	Estudio mixto en el que se aplican entrevistas individuales a 7 residentes con DI y 7 profesionales que gestionan los servicios de hogar.
McConkey et al (2013)	Evaluación de los apoyos personalizados en personas con discapacidad y problemas de salud mental, en Irlanda.	Estudio de diseño longitudinal de 20 meses que se divide en 3 etapas de recogida de datos, mediante el cual se evalúan 24 proyectos basados en los apoyos personalizados. Se aplican entrevistas individuales con los usuarios (116 tienen DI) y a familiares y auto-escalas de valoración a profesionales. Los ítems que se evalúan son: el tipo de hogar, los apoyos personales, las relaciones sociales, los roles socialmente valorados, los estilos de vida saludables, el uso de servicios ordinarios y el uso de servicios especializados.
Petner-Arrey & Copeland (2014)	Percepciones de los profesionales de apoyo sobre la promoción de la autonomía de las personas con DI, en Estados Unidos.	Investigación cualitativa en la que se aplican entrevistas individuales a 10 personas con DI y a 10 profesionales de apoyo.

Fuente: elaboración propia

Tras el análisis de estos estudios, se clasifican las estrategias y apoyos en las siguientes temáticas:

- *El apoyo personalizado* (McConkey et al., 2013; Cocks & Boaden, 2011)
- *El pago directo* (Abbott & Marriot, 2012 y Williams et al, 2003)
- *La calidad del apoyo profesional* (Williams, Ponting, Ford & Rudge, 2009; McConkey & Collins, 2010; Clement & Bigby, 2012; Dodevska & Vassos, 2013; Petner-Arrey & Copeland, 2014).
- *La formación dirigida a personas con DI* (Llewellyn & McConnell, 2002; Liesa & Vlved, 2010).

En los siguientes apartados, se describen y analizan en profundidad estas estrategias y apoyos.

4.6.1 El apoyo personalizado

¿Qué es?

Según McConkey et al (2013) el apoyo personalizado o individualizado es un proceso de apoyo que se desarrolla con la persona, de forma individualizada, y que se articula en base a sus necesidades y capacidades, y no en sus déficits o limitaciones. Se trata de un apoyo que es escogido por la persona y que promueve su participación e inclusión en la comunidad. Según Cocks & Boaden (2011), el apoyo individualizado también tiene en cuenta los apoyos naturales de la persona, es decir, a las personas que integran sus círculos de relaciones, como la familia y las amistades, y les implica en el proceso de apoyo.

¿Cuáles son sus beneficios?

A raíz de la investigación que llevan a cabo McConkey y su equipo en 2013, la cual se centra en la evaluación de los apoyos personalizados que se realizan con personas con DI en diversos servicios de Irlanda que tratan de implementarlos, se evidencia que se trata un apoyo con el que se obtienen mejores resultados para la persona independientemente del grado de discapacidad que presente. Estas mejoras se traducen en la percepción de la persona con DI de que tiene una vida más plena y satisfactoria. Y es que, mediante el apoyo personalizado, se ofrece a la persona la posibilidad de cambiar su estilo de vida.

¿Cuál es su aplicabilidad?

Aunque el apoyo personalizado puede aplicarse en cualquier opción de vivienda y de servicio de hogar, McConkey et al (2013) señalan tras su investigación que las mejoras que obtienen las personas varían según el tipo de apoyo residencial que recibe la persona. En el sentido que, según el grado de personalización del servicio residencial, la persona tendrá más o menos

oportunidades para lograr obtener los beneficios que se asocian al apoyo personalizado. Es por ello que los autores alertan que los hogares de grupo no son una opción de hogar personalizada, y es que en realidad las personas obtienen peores resultados en este tipo de viviendas que en el hogar familiar y que en otras opciones más personalizadas.

Aun así, es importante resaltar que, según estos autores, es posible transformar los servicios de vivienda en servicios personalizados, ya sea mediante alquileres privados, asociaciones, hogares familiares, siempre y cuando se utilicen los indicadores para evaluar los apoyos personalizados y que los profesionales reciban la formación necesaria para llevarlos a cabo.

¿Cómo se configura un apoyo personalizado de calidad?

Tras la investigación desarrollada por Cocks & Boaden (2011), se establecen los criterios que deberían configurar el apoyo personalizado. Estos criterios se distribuyen en 9 temas que se resumen a continuación:

1. *Liderazgo*: los líderes deben tener una visión clara acerca lo que significa el apoyo personalizado y garantizar la continuidad del proceso.
2. *Mi hogar*: la persona debe tener un sentimiento de pertenencia a su hogar, ya sea como propietaria o como inquilina y debe ser tratada como tal.
3. *Atención individual y no grupal*: la voz de la persona debe ser el centro del proceso de apoyo y de las decisiones que se tomen. Es por ello que es necesario que la persona con DI cuente con una persona de apoyo que sea capaz de comprender sus demandas y necesidades. Además, se apuesta por la atención individual, siendo la persona el centro del diseño de los apoyos.
4. *Planificación*: la planificación se centra en las fortalezas, capacidades y necesidades de la persona, más allá de las dificultades de comunicación que puedan surgir. Otros elementos destacables de la planificación son que se implica a las personas que integran el círculo de relaciones de la persona, que su temporalidad se realiza a largo plazo para prevenir el empeoramiento de la situación de la persona, que se justifican los elementos positivos de protección y gestión del riesgo, que se dedica el tiempo suficiente para planificar el proceso teniendo en cuenta los recursos disponibles, y que se revisan los procesos internos y externos del apoyo personalizado con la participación de las personas que quieran hacerlo más efectivo.
5. *Control*: es la persona quien determina su propio estilo de vida y sus asuntos personales. Es por ello que se promueve la capacitación de la persona a la hora de

gestionar sus asuntos y que se tienen en cuenta a las personas que inciden en la vida de la persona a la hora de gestionar y desarrollar el servicio.

6. *Apoyo*: el servicio es flexible en su globalidad, es decir, tanto en cantidad como calidad. Ello implica que la organización que lo lleva a cabo tenga la creatividad necesaria para responder a las necesidades y preferencias de la persona. A la vez, es importante que exista un equilibrio entre los apoyos formales y los apoyos informales.
7. *Desarrollo propio*: se promueve el desarrollo de la persona y su bienestar general, contribuyendo a que la persona pueda adquirir roles valorados en el hogar y en la comunidad.
8. *Inclusión social*: el apoyo personalizado debe contribuir a que la persona mantenga sus relaciones sociales y tenga una vida social rica y variada, tanto dentro del hogar como fuera. Ello implica que las organizaciones valoren las oportunidades de participación que existen en la comunidad.

¿Qué hay que tener en cuenta?

El apoyo personalizado se presenta como una estrategia que permite apoyar a la persona en base a sus demandas y en su propio entorno. Sin embargo, para asegurar su buen funcionamiento, es importante tener en cuenta una serie de cuestiones. Para McConkey et al (2013) es necesario resaltar que es la forma en la que se realiza la personalización la que determinará los resultados de ésta y no el hecho de que los servicios sean más personalizados. Además, es importante que la individualización no impida los encuentros colectivos entre personas con DI que contribuyen al establecimiento de grupos de autodefensa desde los cuales se pueden defender los intereses individuales y de grupo. Y finalmente, en cuanto a los costes, es necesario destacar que su reducción no debe priorizarse por delante de la calidad de los apoyos, sino que es necesario priorizar un servicio de calidad a menor coste.

4.6.2 El pago directo

¿Qué es?

El pago directo (o *direct payments* en inglés) representa una estrategia que permite a las personas recibir directamente la prestación económica que les corresponde y utilizarla para *adquirir* ellas mismas los servicios de apoyo que necesitan (Williams et al, 2003). Esta medida se ha aplicado en diversos países como Estados Unidos, Canadá, Austria, Francia, Países Bajos, Suecia, Finlandia y Reino Unido, entre otros. A pesar de representar una estrategia positiva para que la persona con discapacidad pueda controlar su propia vida, así como los apoyos que

recibe, las personas con DI que viven con sus padres o en dispositivos poco personalizados presentan mayores dificultades para gestionar el dinero (Abbott & Marriott, 2012).

¿Cuáles son sus beneficios?

Para Williams et al (2003), los beneficios del pago directo son diversos y tienen repercusión en todos los ámbitos de la vida de la persona. En términos globales, el pago directo contribuye a la independencia de la persona en la medida que puede escoger a la persona de apoyo o el servicio deseado. Ello contribuye a que la persona esté más satisfecha con el apoyo que recibe y que en consecuencia también lo esté su familia, lo cual le permite dar un paso atrás en el control sobre el día a día de la persona.

¿Cuál es su aplicabilidad?

Según Abbott & Marriott (2012), el pago directo debe entenderse como una medida accesible para todas las personas con DI. Sin embargo, en el estudio de Abbott & Marriott (2012), se recogen algunas de las preocupaciones que tienen las familias respecto a la aplicabilidad del pago directo. Algunas de estas preocupaciones surgen de la dificultad que tienen las familias para conocer cuáles son las habilidades que tienen sus hijos en relación al dinero, para gestionar el dinero del día a día, y para evitar posibles situaciones de explotación y de abuso a la hora de contratar a un asistente personal. Es por ello que estos autores resaltan la necesidad de que las familias y las personas que integran los círculos de relaciones más cercanas a la persona participen en el proceso.

¿Qué hay que tener en cuenta?

Para Williams et al (2003) es necesario que se ofrezca toda la información sobre el pago directo para entender su funcionamiento. En cuanto a la persona y su gestión del dinero, consideran que es importante que las personas que saben gestionar este tipo de prestación ofrezcan su apoyo a la persona y a su familia si está implicada en el proceso, y que en la medida de lo posible se ayude a la persona a que sea ella misma quien gestione el pago directo. Además, teniendo en cuenta que en muchos casos la persona cuenta con el apoyo de la familia, es necesario establecer las medidas necesarias para evitar que la familia tenga el control e imponga sus intereses por encima de los de la propia persona. Para ello, los autores proponen disponer de una buena planificación de los pagos directos con el apoyo de organizaciones lideradas por personas con discapacidad, de los servicios sociales y de servicios independientes. Con el mismo fin, también proponen que la persona pueda recorrer a los

círculos de amigos siempre y cuando tengan las mismas aspiraciones que ella. De este modo, se permite a la familia compartir la responsabilidad del apoyo hacia la persona. En todos los casos, los autores señalan la importancia de que sea la persona quien decida qué implicación debe tener su familia en el proceso de apoyo mediante el pago directo.

4.6.3 La calidad del apoyo profesional

¿Qué papel tienen los profesionales?

Según Clement & Bigby (2012) las personas responsables de gestionar los servicios de apoyo también tienen un papel importante en la calidad de los apoyos en la medida que son quienes desarrollan acciones para adecuar el trabajo de los profesionales de apoyo directo.

¿Cuáles deben ser las competencias de un profesional de apoyo?

Según las personas con DI y los profesionales que participan en la investigación de Dodevska & Vassos (2013), es importante que los profesionales de apoyo tengan *habilidades interpersonales* y *habilidades y conocimientos*. Las *habilidades interpersonales* son las más valoradas por las personas con DI y se traducen por la capacidad que tiene el /la profesional de interactuar con la persona con DI, entender y escuchar sus gustos, demandas y necesidades, no juzgarla, promover su toma de decisiones, ser respetuoso con ella, tratarla bien y con respeto y mantener una buena relación con ella. Estas habilidades coinciden con las que se establecen en Williams, Ponting, Ford & Rudge (2009), y a las que podrían añadir la importancia de que los profesionales de apoyo conozcan a la persona. En cuanto al tipo de apoyo, se considera que los profesionales deben apoyar a la persona para que pueda lograr lo que quiera conseguir, para relacionarse con la comunidad y participar en ella. En cuanto al perfil profesional se considera que es necesario que la persona de apoyo sea abierta de mente, resiliente, y que tenga buenas habilidades comunicativas a la hora de saber escuchar a la persona.

En cuanto a *las habilidades y conocimientos*, las personas con DI valoran especialmente la capacidad de los profesionales para trabajar *con* ellas e interactuar con ellas en el día a día, compartiendo actividades y momentos. Otras habilidades resaltadas especialmente por los profesionales que participan en el estudio de Dodevska & Vassos (2013) son la capacidad para facilitar una relación entre profesionales, familiares y personas que integran los círculos de relaciones de las personas con DI, apoyar a la persona en la realización de las tareas del día a día, planificar los servicios y estimular la adquisición de nuevas habilidades en las personas, y la

capacidad para desarrollar, llevar a cabo y evaluar los planes individualizados teniendo en cuenta los recursos y las oportunidades que ofrece la comunidad. A estas últimas habilidades pueden añadirse las que proponen McConkey & Collins (2010) y que se traducen en implicar a la persona en actividades sociales y comunitarias, buscar oportunidades para la inclusión social pero también laboral y educativa y buscar formas de que las personas puedan ampliar sus redes de relaciones sociales.

Además, que las personas que lideran y/o gestionan los servicios de apoyo dispongan de las competencias necesarias también tienen un papel importante en la calidad de los servicios de apoyo. En este sentido, algunas de las competencias que Clement & Bigby (2012) consideran necesarias en estos profesionales son que sus tareas se centren en promover las relaciones entre profesionales, que se comuniquen con las personas usuarias de los servicios y que promuevan la creación de comunidades inclusivas mediante la coordinación con otros servicios e instalaciones de la comunidad. En todos los casos resaltan la importancia de que la persona que gestiona un servicio de hogar tenga pasión y vocación por su trabajo y por aportar beneficios en las vidas de las personas con DI.

¿Qué hay que tener en cuenta?

Petner-Arrey & Copeland (2014) hacen un análisis profundo sobre las implicaciones que tiene apoyar a la autonomía de la persona con DI y señalan el peligro que conlleva el hecho de que las organizaciones de apoyo y los profesionales prioricen la gestión del riesgo por encima de las demandas y necesidades de la persona. En este sentido, los autores señalan que ello representa un riesgo en sí mismo, en la medida que se evita que la persona pueda afrontar situaciones de riesgo limitando así su capacidad para gestionarlas y adquirir aprendizajes para otras situaciones de riesgo.

Este tipo de prácticas, el temor a las repercusiones legales que pueda tener el hecho de apoyar a la persona en actividades que puedan implicar cierto riesgo y la rigidez de la estructura de los apoyos es lo que provoca, en numerosos casos, las dificultades para apoyar a la autonomía de la persona. Es por ello que los autores señalan la necesidad de que se establezcan discusiones entre los profesionales y las personas con DI para lograr mayores grados de flexibilidad, que la persona sea informada de los posibles riesgos que puede conllevar una decisión y que, en la medida de lo posible, ella misma aprenda a protegerse. También, subrayan la necesidad de que los profesionales puedan compartir sus miedos, y que los líderes y gestores de las organizaciones les apoyen en este proceso.

4.6.4 La formación dirigida a personas con DI

Aunque la formación relacionada con la vida independiente dirigida a las personas con DI ha sido ampliamente desarrollada en nuestro contexto desde las organizaciones proveedoras de servicios, son limitados los estudios que se centran en analizar estas prácticas. En este apartado se presentan dos investigaciones sobre dos programas de formación que, a pesar de tener distintos objetivos y contenidos, contribuyen en que las personas con DI puedan ejercer su derecho a la vida independiente.

Las investigaciones que se presentan son la aplicación de un programa de formación que promueve la autonomía y los procesos de emancipación del hogar familiar (Liesa & Vived, 2010) y la aplicación de otro programa de formación dirigido a personas con DI que viven con sus hijos para promover su autonomía como padres y madres.

El programa de formación evaluado por Liesa & Vived (2010) se denomina “Hacia una vida independiente” y consiste en que jóvenes universitarios convivan con jóvenes con DI a lo largo de un curso escolar en un piso de estudiantes. Según los autores, esta iniciativa ofrece un contexto de experiencias y aprendizajes a los jóvenes que les permite adquirir una mayor autonomía personal y una mayor independencia.

Una de las características clave de este proyecto es que durante un tiempo la persona vive en un contexto ordinario fuera del hogar familiar. En este sentido, ello permite a los jóvenes con DI experimentar la emancipación del hogar familiar y desenvolverse de forma autónoma en otro contexto. Según los autores, los beneficios de la experiencia no sólo repercuten en la persona sino también en sus familias, quienes también son testimonios de las mejoras en la autonomía de sus hijos con DI. Otras características que cabe destacar son los procesos de enseñanza y aprendizaje en la propia vivienda y con el apoyo de las personas que conviven en el hogar (en este caso, estudiantes universitarios) y la promoción de la autodeterminación, de la competencia social y de un autoconcepto positivo.

Además, es importante tener en cuenta algunos aspectos que ayudan en el funcionamiento eficaz de este tipo de programas, como es la adaptación de los procesos de enseñanza y aprendizaje según las capacidades y necesidades de la persona y la identificación y eliminación de barreras para que la persona pueda participar de forma plena en los contextos que ha escogido hacerlo.

En cuanto al programa “NSW Parent-child health and wellbeing Project” evaluado en Llewellyn & McConnell (2002), se trata de un programa dirigido a padres con DI que tienen hijos menores de 4 años y que tiene como objetivo ofrecerles el conocimiento y las habilidades necesarias para gestionar los peligros del hogar, los accidentes y las enfermedades de sus hijos. Este programa incluye instrucciones específicas sobre cómo desarrollarlo en el propio hogar de la persona, mediante la colaboración de un educador.

Así, uno de los elementos clave de este proyecto de formación es que se desarrolla en el hogar de la persona durante 10 semanas y a través de visitas semanales. Durante estas visitas, el educador implementa un currículum diseñado específicamente para padres con DI que incluye como objetivos: identificar peligros relacionados con el hogar y la puesta en marcha de medidas de precaución necesarias; reconocer y dar respuesta adecuada a los síntomas de enfermedad y responder de forma adecuada ante los problemas de salud y las emergencias médicas que puedan surgir. Otro elemento clave es que el programa se adapte a los padres y madres y a sus circunstancias particulares.

Llewellyn & McConnell (2002) también establecen una serie de estrategias que deben adoptar los educadores con el fin de garantizar el éxito del programa de formación. Entre estas estrategias destaca la necesidad de conocer y escuchar a los padres y a las madres con DI antes de empezar el programa y ser flexible con la planificación del programa de formación según sus necesidades. A su vez, es importante que estos profesionales adopten una actitud abierta y respetuosa hacia las personas que reciben la formación.

4.7 Síntesis del capítulo

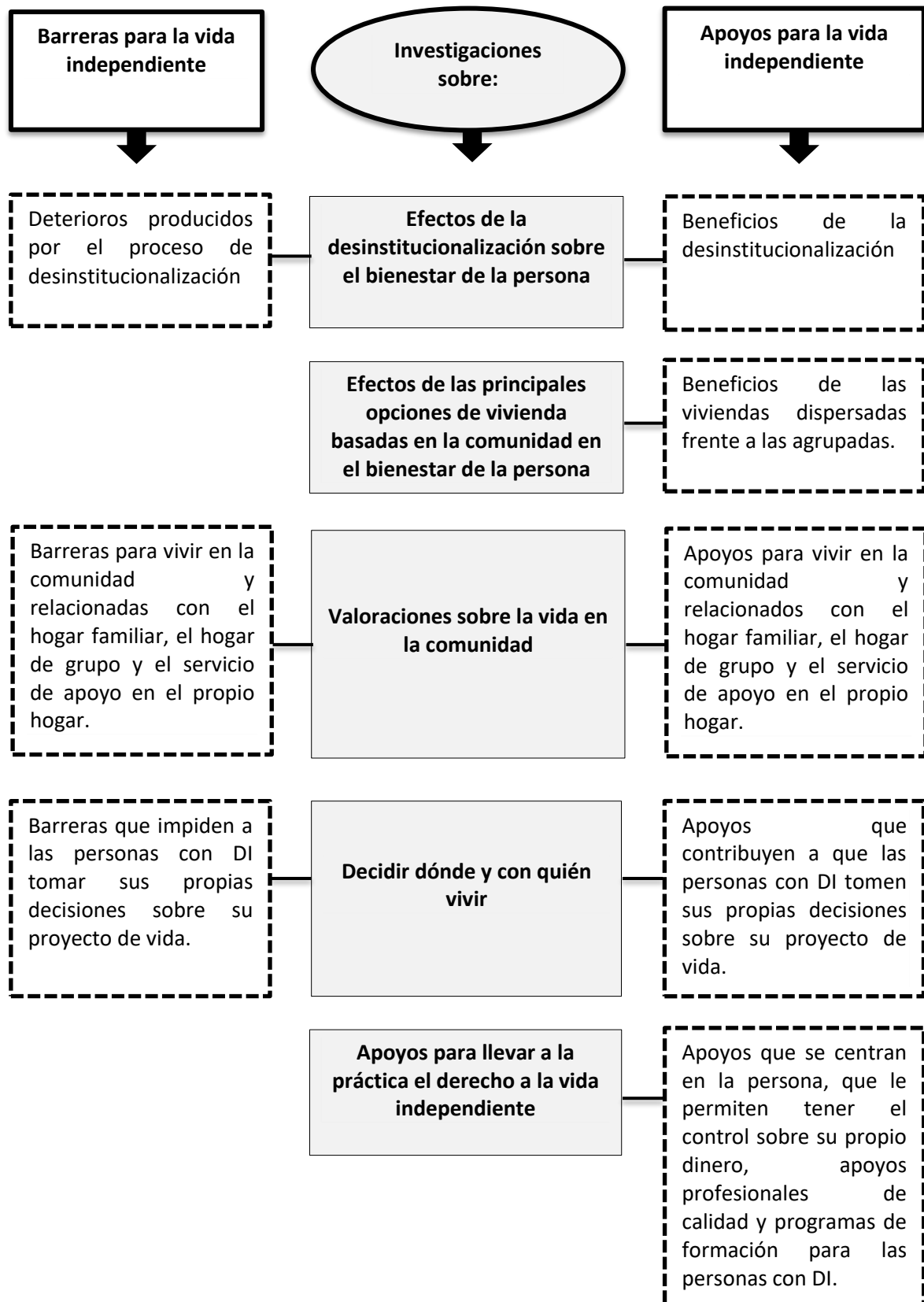
A modo de síntesis, en este capítulo se han analizado las investigaciones que aportan información sobre los elementos que facilitan u obstaculizan los procesos de vida independiente de las personas con DI. Teniendo en cuenta la amplia diversidad de temáticas relacionadas con la vida independiente que han sido abordadas desde la literatura científica, en este capítulo se han agrupado en 5 temáticas:

- *El proceso de desinstitutionalización y sus efectos en el bienestar de la persona.* Se han analizado 7 revisiones de literatura a partir de las cuales se determinan cuáles son los efectos que tiene sobre el bienestar de la persona trasladarse de una institución a un dispositivo de vivienda basado en la comunidad.

- *Los efectos de los principales servicios de vivienda basados en la comunidad en el bienestar de la persona.* Se han analizado 2 revisiones de literatura a partir de las cuales se determinan cuáles son los beneficios y deterioros que produce en la persona con DI el hecho de vivir en viviendas dispersadas y agrupadas en la comunidad.
- *Valoraciones sobre la vida en la comunidad.* Se han revisado 10 estudios que, a partir de las opiniones y experiencias personales de personas con DI, familias y/o profesionales aportan información sobre los elementos que inciden a la hora de vivir en la comunidad. Además, esta revisión nos ha permitido determinar las barreras y los apoyos que encuentran las personas con DI en función del hogar en el que viven (hogar familiar, hogar de grupo, hogar propio con servicio de apoyo).
- *Decidir dónde y con quién vivir.* Se han revisado 13 estudios que, desde la perspectiva de personas con DI, familias y profesionales, aportan información sobre los elementos que interfieren en la toma de decisiones relacionadas con el proyecto de vida de las personas con DI.
- *Los apoyos a la persona para llevar a la práctica el derecho a la vida independiente.* Se han analizado 11 estudios que aportan información sobre distintos apoyos que contribuyen al ejercicio del derecho a la vida independiente como son: el apoyo personalizado, el pago directo, el apoyo profesional de calidad y la formación dirigida a las personas con DI.

En la figura 5, se sintetizan las principales aportaciones de la literatura revisada a través de las 5 temáticas establecidas.

Figura 5. Síntesis de las principales aportaciones de la literatura relacionada con la vida independiente de las personas con DI.



Fuente: elaboración propia

Síntesis del marco teórico

En esta primera parte de la tesis, se han desarrollado los capítulos I, II y III cuyo objetivo era conocer el origen, la evolución y las características de la vida independiente de las personas con DI, y el capítulo IV cuyo objetivo consistía en analizar las aportaciones científicas relacionadas con la vida independiente de las personas con DI a nivel nacional e internacional.

En concreto, el **capítulo I** nos ha permitido conocer los principales modelos de análisis (modelo individual y modelo social) que han tenido un impacto en la forma de entender la discapacidad y de atender a las propias personas con discapacidad. Además, se han revisado las distintas acepciones que articulan el concepto de vida independiente.

La revisión de los modelos de análisis de la discapacidad ha permitido determinar el modelo social como el modelo de análisis que mejor permite explorar y determinar cuáles son los elementos propios del contexto de la persona que interfieren en su vida independiente. Así, desde este enfoque se pueden identificar, modificar y suprimir las barreras y los obstáculos que impiden a la persona ejercer sus derechos como ciudadana con las mismas oportunidades que el resto de población.

Además, el análisis de las distintas acepciones que articulan el concepto de vida independiente ha permitido obtener una visión global y precisa sobre las distintas implicaciones que conlleva vivir de forma independiente. De esta forma, se puede definir la vida independiente como un constructo complejo que implica: asumir que todas las personas son interdependientes; desarrollar las habilidades necesarias para tomar las propias decisiones y actuar, independientemente de si se requieren o no apoyos para ello; avanzar hacia la equidad respecto al resto de población; y la defensa de un derecho internacional que promueve que todas las personas, sin excepciones, tienen el derecho a decidir dónde y cómo vivir y a recibir los apoyos necesarios para ser incluidos en la comunidad.

En el **capítulo II**, se ha descrito el modelo de atención institucional y la necesidad de avanzar hacia un modelo de atención basado en la comunidad. El modelo de atención basado en la comunidad se ha analizado en detalle puesto que representa el modelo a través del cual las personas tienen un mayor control sobre sus vidas y son incluidas en la comunidad. Más adelante, se ha analizado en qué situación se encuentra el proceso de desinstitucionalización a nivel internacional y los principales retos que se plantean para lograrlo.

En concreto, se han resaltado los distintos servicios basados en la comunidad que, actualmente, contribuyen a que la persona pueda vivir en la comunidad: los servicios de viviendas agrupadas y los servicios de viviendas dispersadas. Aun así, las viviendas dispersadas se han destacado como el servicio de apoyo que mejor contribuye a que la persona con DI tenga un mayor control sobre su vida y sobre los apoyos que recibe, y pueda vivir en la comunidad de forma inclusiva.

En cuanto al proceso de desinstitucionalización a nivel internacional, se ha subrayado que aunque existen países que están apostando por un modelo de atención basado en la comunidad, España es uno de los países que sigue optando por perpetuar y mejorar el modelo institucional. Con el fin de avanzar hacia modelos basados en la comunidad que promuevan el ejercicio de una vida independiente plena, se han descrito los principales retos a los que los países deben hacer frente: garantizar los servicios sociales, proveer a las personas con discapacidad de servicios de calidad que garanticen su vida en la comunidad, y liderar un proceso de desinstitucionalización y de defensa de los derechos de las personas con discapacidad de acuerdo con los planteamientos de la CDPD (Naciones Unidas, 2006).

En el **capítulo III**, se ha analizado el marco legislativo español y la normativa catalana para conocer en qué medida contribuye en el ejercicio del derecho a la vida independiente de las personas con DI. Además, se han revisado las medidas y acciones sociales establecidas para atender a las personas con DI en la comunidad.

El análisis de la normativa española ha permitido sentenciar que aunque se han adoptado principios que promueven la vida independiente de las personas con DI, las medidas y los servicios estipulados son de naturaleza institucional, por lo que se sigue promoviendo su institucionalización y exclusión de los servicios y espacios ordinarios, y dificultado así el ejercicio pleno del derecho a la vida independiente.

Tras el análisis de la normativa catalana, que es el contexto específico en el que se desarrolla la tesis doctoral, se ha resaltado que las distintas medidas de apoyo relacionadas con la vivienda y promovidas por los servicios sociales catalanes no garantizan la vida independiente de todas las personas con DI. En concreto, se ha destacado que los servicios residenciales como los hogares de grupo y los hogares con apoyo no garantizan la privacidad ni a la individualidad de la persona y que las modalidades que promueven el derecho a la vida independiente (servicio de apoyo en el propio hogar y prestaciones para la asistencia personal) sólo están disponibles para aquellas personas que presentan menos necesidades de apoyo.

Finalmente, en el **capítulo IV**, se ha revisado la literatura que aporta información sobre los elementos que inciden en la vida independiente de las personas con DI, teniendo especial interés los estudios que recogen la voz de las personas con DI, de las familias y de los profesionales de apoyo. Esta revisión ha permitido conocer cuáles son los efectos del proceso de desinstitucionalización y de los modelos basados en la comunidad en las personas con DI, cuáles son sus valoraciones sobre vivir en la comunidad, cuáles son los elementos que les permiten o les impiden tomar sus propias decisiones en relación a sus proyectos de vida y cuáles son los apoyos que contribuyen al ejercicio del derecho a la vida independiente y a ser incluido en la comunidad.

En concreto, el análisis de la literatura ha permitido determinar que:

- El proceso de desinstitucionalización es positivo para las personas con DI, aunque es necesario garantizar que el traslado se realice en servicios basados en la comunidad que sean de calidad.
- De los distintos tipos de viviendas basadas en la comunidad, las viviendas dispersadas y especialmente la opción de vivir en el propio hogar con apoyo representa la medida que permite a la persona tener mayores oportunidades para vivir de forma independiente.
- Las personas con DI quieren vivir en hogares que sientan como suyos, tener el control sobre sus vidas, y participar en la comunidad como el resto de población.
- Las personas con DI siguen experimentando importantes barreras para lograr sus proyectos de vida a pesar de que existan formas de apoyarles para lograrlo.
- El apoyo personalizado, el pago directo, el apoyo profesional de calidad y la formación dirigida a las personas con DI representan apoyos que según las propias personas con DI pueden contribuir al ejercicio del derecho a la vida independiente.

A continuación, se presenta la segunda parte de la tesis doctoral que corresponde a **la investigación**.

PARTE II:

La investigación

PARTE II: La investigación

Después de realizar una aproximación teórica sobre el derecho a la vida independiente de las personas con DI y de haber revisado las aportaciones científicas relacionadas con esta temática, se desarrolla la investigación que constituye el eje central de esta tesis doctoral. A continuación, se presenta su objetivo que corresponde al objetivo 3 de esta tesis.

Objetivos de la tesis
<ul style="list-style-type: none">✓ Objetivo 1. Conocer el origen, la evolución y las características del derecho a vivir de forma independiente de las personas con discapacidad intelectual.✓ Objetivo 2. Analizar las aportaciones científicas relacionadas con el derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual a nivel nacional e internacional.• Objetivo 3. Explorar las barreras y los apoyos que encuentran las personas con discapacidad intelectual para lograr sus proyectos de vida independiente.• Objetivo 4. Proponer líneas de actuación que den respuesta a los proyectos de vida independiente de las personas con discapacidad intelectual.

Fuente: elaboración propia

De acuerdo con el **objetivo 3**, se realizan los capítulos V, VI, VII, VIII y IX. En concreto, en el **capítulo V** se introduce la planificación de la investigación, es decir, los paradigmas desde los cuales se plantea la investigación, los aspectos generales de la investigación, los objetivos, las fases y las tareas que constituyen el propio trabajo de investigación. En el **capítulo VI**, se describe la planificación de la colaboración de un Consejo Asesor integrado por personas con DI que participa en distintas fases de esta investigación. En el **capítulo VII**, se describe en profundidad el trabajo de campo, y concretamente: las aportaciones de la revisión de la literatura (parte I de la tesis) y del Consejo Asesor en la determinación de los temas relevantes relacionados con la vida independiente; las personas que participan en la investigación; los

instrumentos de recogida de información y el procedimiento seguido para su aplicación; se describe el proceso de análisis de información desarrollado; se recogen los principales aspectos éticos de la investigación, y se presentan las limitaciones del estudio. En el **capítulo VIII** se presentan los resultados de la investigación, y finalmente, en el **capítulo IX**, se realiza la discusión de los resultados.

Capítulo V. Planificación de la investigación: paradigmas, aspectos generales, objetivos, fases y tareas.

*“La vida independiente es La felicidad,
encontrarse a gusto, hacer Lo que yo quiero.”
(Joan)*

5.1 Introducción

De acuerdo con el objetivo 3 de la investigación, en este apartado, se describen los aspectos generales que articulan el trabajo de campo, cuáles son los enfoques metodológicos adoptados, las personas que participan como informantes y el contexto geográfico de la investigación. Finalmente, se describen las fases y las tareas planificadas para cada uno de los objetivos del estudio.

5.2 Paradigmas de la investigación

Partiendo del consenso de que una realidad social puede ser interpretada de distintas formas por distintas personas, reflexionar sobre los modelos mentales y el contexto del investigador que pretende estudiar dicha realidad contribuye a comprender su posicionamiento así como las aportaciones de su investigación. Es por ello que cuando se realiza una investigación es necesario que el investigador exponga el paradigma desde el cual observa y entiende el mundo, y desde el cual desarrolla su trabajo. Según Kuhn (1970), el paradigma es definido como un conjunto de creencias e ideas compartidas entre los científicos sobre cómo los problemas deben ser entendidos y enfocados.

En relación a ello, Burrell & Morgan (1979, en Bhattacharjee, 2012) consideran que la forma en la que los investigadores ven un fenómeno social y lo estudian puede explicarse a través de la *ontología*, la cual hace referencia a cómo el investigador ve el mundo, y de la *epistemología*, la cual hace referencia a cómo el investigador considera que es mejor estudiar dicho fenómeno. De esta forma, la metodología adoptada por el investigador responde a su ontología e epistemología puesto que representa la herramienta que se utilizará para conocer el objeto de estudio.

En esta tesis doctoral, la investigadora considera que para conocer en profundidad cuáles son los elementos que interfieren en el ejercicio del derecho a la vida independiente de las personas con DI, es necesario conocer las interpretaciones subjetivas que hacen las propias personas con DI; es decir, conocer desde sus propias voces y experiencias lo que representa para ellas elementos importantes a la hora de lograr los propios proyectos de vida. Es por ello que en esta investigación, se adopta un *paradigma interpretativo*. En concreto, el paradigma interpretativo se caracteriza por entender el mundo y el conocimiento desde un enfoque social y contextual (ontología), por querer entenderlo a través de la visión subjetiva de las personas (epistemología), y por emplear métodos cualitativos como la narración, la entrevista, la observación, el estudio de caso, etc., para lograrlo (Denzin & Lincoln, 2003a).

De esta forma, desde el paradigma interpretativo y en relación a la tesis doctoral, se plantean las siguientes preguntas: ¿Cuáles son las dificultades y los elementos facilitadores que según la persona con DI interfieren a la hora de lograr sus proyectos de vida?, ¿Por qué las personas con DI siguen encontrando dificultades para ejercer su derecho a la vida independiente?, y ¿Cuáles son sus demandas y propuestas de mejora? Estas preguntas son las que guían a posteriori, el enfoque cualitativo de esta investigación.

Sin embargo, es necesario resaltar que con esta investigación se pretende ir más allá de la interpretación y comprensión de los elementos que inciden en el ejercicio del derecho a la vida independiente. El hecho de ser una investigación centrada en un colectivo de personas que ha sido históricamente silenciado y desapoderado de las investigaciones que tratan sobre temas que le afectan directamente (Walmsley & Johnson, 2003), lleva a la investigadora a reflexionar sobre su posicionamiento de poder y sobre su praxis, teniendo éstas reflexiones un impacto directo sobre el planteamiento y el diseño de la tesis doctoral.

Algunas de estas reflexiones se concretan con las siguientes preguntas: ¿Cuál es la motivación personal, social y política que hay detrás de esta investigación?, ¿Qué posicionamiento y qué lugar puede ocupar la investigadora?, ¿Qué lugar pueden ocupar las personas a quien va dirigida esta investigación?

Es respondiendo a estas preguntas que se opta por adoptar un *paradigma emancipador* (Truman, Mertens & Humphries, 2000). Estos autores consideran que desde el paradigma emancipador, las investigaciones pretenden luchar contra la desigualdad posicionándose del lado de las personas que son oprimidas por ella. En este sentido, la investigación que se plantea en esta tesis doctoral es sin duda una herramienta para luchar por la igualdad de las

personas con DI respecto al resto de población, en un marco sociopolítico y económico en el que los derechos humanos y concretamente, los derechos de las personas con discapacidad representan no sólo un marco jurídico común y consensuado, sino también un reto a nivel internacional y nacional.

En cuanto a la posición que ocupa la investigadora respecto al estudio que desarrolla, se plantea la necesidad de incorporar a las propias personas con DI en el proceso de investigación. Según Chappell (2000), en las investigaciones emancipadoras con personas con DI, las personas con discapacidad deberían tener la oportunidad de participar como investigadoras con el fin de otorgarles el poder que les corresponde como expertas de su propia experiencia, siendo el investigador su aliado en su lucha por la igualdad. De esta forma, la tesis doctoral que se presenta representa un esfuerzo por incluir las voces de las personas con DI no sólo como informantes clave sobre la temática de la vida independiente, sino también como personas expertas que pueden mejorar la calidad del diseño y de la aplicación de este trabajo.

5.3 Aspectos generales de la investigación

En los capítulos anteriores se han analizado los elementos que, según la teoría y la literatura científica, inciden directamente en la vida independiente de las personas con DI. Se ha podido observar cómo son todavía escasas las investigaciones que, para comprender este fenómeno, se centran en las opiniones, necesidades, preocupaciones y demandas de las propias personas con DI. A pesar de la ratificación de la Convención de los derechos de las personas con DI en diciembre del 2007 y vigente desde el 2008 en España, no existen apenas investigaciones que profundicen en las oportunidades que tienen las personas con DI a la hora de emprender sus proyectos de vida independiente en nuestro contexto.

Teniendo en cuenta estas cuestiones y la finalidad de la tesis, la cual consiste en *analizar las barreras y los apoyos que influyen en el ejercicio del derecho a la vida independiente de las personas con DI en nuestro contexto y determinar las propuestas de mejora que contribuyan al ejercicio de este derecho con el apoyo*, se plantean los ejes generales que articulan esta investigación. Estos ejes incluyen los **enfoques metodológicos**, los **participantes** en este estudio, los **instrumentos** de recogida de datos y el **contexto** geográfico de la investigación. Seguidamente presentamos brevemente cada uno de ellos.

- **Los enfoques metodológicos**

Para el desarrollo de esta investigación, se adoptan dos enfoques metodológicos: el enfoque inclusivo y el enfoque cualitativo.

El enfoque inclusivo. Este enfoque, que se engloba en el paradigma emancipador, nos permite incluir las voces de las personas con DI durante algunas de las fases de la investigación, es decir, no sólo cómo informantes sino como asesoras en investigación. En el apartado 6.2 del capítulo VI, se describen las características de este enfoque y de la colaboración llevada a cabo con un Consejo Asesor integrado por personas con DI.

El enfoque cualitativo. Con la finalidad de explorar los elementos que inciden en el ejercicio del derecho a la vida independiente de las personas con DI, se considera necesario adoptar un enfoque cualitativo. Es mediante este enfoque, el cual se engloba en el paradigma interpretativo, que se pueden recoger directamente las opiniones, experiencias y demandas de las personas que experimentan los procesos de vida independiente. En el apartado 7.3 del capítulo VII, se describe en detalle las características de este enfoque, así como los pasos seguidos para realizar el trabajo de campo de esta investigación.

- **Las personas que participan como informantes en este estudio**

Las personas que participan como informantes en esta investigación son fundamentalmente las personas con DI, aunque también se recogen datos de familias de personas con DI y de profesionales que trabajan en los servicios que ofrecen apoyo para la vida independiente a las personas con DI.

Las personas con DI. De acuerdo con la finalidad de esta investigación y la falta de investigaciones que recojan las voces de las personas con DI, se considera necesario centrar esta investigación en las personas con DI ya que son ellas las destinatarias principales del derecho a la vida independiente y las protagonistas de sus propios proyectos personales. Por lo tanto, para esta tesis, las personas con DI representan la principal fuente de información sobre las barreras y los apoyos que inciden en el ejercicio de este derecho.

Las familias y los profesionales de los servicios de apoyo. Las familias y los profesionales constituyen también una fuente de información complementaria en la medida que son personas relacionadas con los proyectos de vida independiente de las personas con DI y que pueden aportar información que complemente las visiones de estas personas.

En el apartado 7.4 del capítulo VII, se detallan las características del proceso de selección de los participantes llevado a cabo, así como las características de los participantes.

- **Los instrumentos de recogida de información**

Teniendo en cuenta los objetivos de la investigación, el enfoque cualitativo adoptado y las personas que participan en la investigación, se decide aplicar entrevistas individuales en profundidad y grupos de discusión. Así, con estos instrumentos se pretende recoger información relevante sobre los elementos que inciden en el ejercicio de la vida independiente desde la perspectiva de los propios participantes.

La entrevista en profundidad. La entrevista en profundidad permite indagar sobre una temática teniendo en cuenta sus matices y complejidad. Y es que representa un instrumento que permite a la persona expresarse oralmente y ofrecer su visión particular sobre la temática estudiada. Para esta investigación se considera oportuno utilizar la entrevista para conocer cuáles son las opiniones y experiencias de las personas con DI.

El grupo de discusión. Es una técnica que permite que un grupo de personas expresen sus opiniones y discutan sobre una misma temática. En este sentido, el grupo de discusión se plantea como la fórmula para que las familias, por un lado, y los profesionales por otro, opinen y contrasten sus opiniones sobre los apoyos y las barreras que inciden en el derecho a la vida independiente.

En el apartado 7.5 del capítulo VII, se describe el diseño de estos instrumentos y su aplicación.

- **El contexto geográfico**

El desarrollo del trabajo de campo de esta tesis se sitúa en Catalunya y más concretamente en las comarcas de Girona. Así, este estudio se desarrolla en el contexto legislativo español y catalán. El hecho de delimitar el trabajo de campo en este contexto geográfico se debe principalmente al acceso que dispone la investigadora a los servicios de apoyo dirigidos a las personas con DI, desde los cuales se puede contactar con las personas con DI, sus familias y los profesionales de apoyo.

5.4 Objetivos, fases y tareas de la investigación

De acuerdo con el objetivo 3 de la tesis y los aspectos generales de la investigación, se planifican las distintas fases y tareas que constituyen esta parte de la tesis (tabla 21).

En la **fase 1**, se planifica la colaboración con las personas con DI que integran un Consejo Asesor para desarrollar, a posteriori, las demás fases (por ejemplo, dos de las tareas que se realizan con la colaboración del Consejo Asesor son la identificación de los temas relevantes relacionados con la vida independiente y la validación de los instrumentos).

En la **fase 2**, se lleva a cabo el trabajo de campo de la investigación. Para ello, se identifican los temas relevantes relacionados con la vida independiente ya que es a partir de estos temas que se establecen los perfiles de las personas que participan en la investigación como informantes y se diseñan los instrumentos de recogida de información (entrevista y grupos de discusión). Es también en esta fase en la que se aplican los instrumentos y se analiza la información obtenida.

En la **fase 3**, se presentan los resultados de la investigación.

En la **fase 4**, se interpretan los resultados a partir de la literatura científica analizada en el marco teórico.

Tabla 21. Planificación de las fases y tareas a partir de los objetivos de la tesis.

Objetivos de la investigación	Fases	Tareas
Explorar las barreras y los apoyos que encuentran las personas con discapacidad intelectual para lograr sus proyectos de vida independiente	Fase 1. La colaboración en la investigación con el Consejo Asesor integrado por personas con DI	<ul style="list-style-type: none"> ○ Planificación de las reuniones con el Consejo Asesor
	Fase 2. El desarrollo del trabajo de campo	<ul style="list-style-type: none"> ○ Identificación de los temas relevantes relacionados con la vida independiente ○ Selección de las personas que participan como

		informantes ○ Diseño de los instrumentos ○ Validación de los instrumentos ○ Aplicación de los instrumentos ○ Análisis de los datos
	Fase 3. Los resultados	○ Análisis de los resultados
	Fase 4. La discusión de los resultados	○ Interpretación de los resultados a partir del marco teórico

Fuente: elaboración propia.

Capítulo VI. La colaboración con un Consejo Asesor integrado por personas con discapacidad intelectual

“La vida independiente es vivir tu propia vida y hacer tú mismo las cosas, hacerlo todo tú... con apoyo.” (Pau)

6.1 Introducción

En esta investigación, de naturaleza social, se convierte en una necesidad tratar de incorporar la voz de las personas con DI que tienen sus propias experiencias relacionadas con la vida independiente, no sólo como informantes sino también como asesoras del proceso de investigación. Ello contribuye a la inclusión de las personas con DI en el campo de la investigación y en concreto, a la inclusión de sus voces y experiencias vitales.

En este apartado, que corresponde a la **fase 1** de la investigación (tabla 22), se describen los principios básicos que articulan el enfoque de investigación inclusiva y la colaboración llevada a cabo durante el proceso de esta tesis con un Consejo Asesor integrado por personas con DI.

Tabla 22. Fase 1 de la investigación.

Objetivos de la investigación	Fases	Tareas
Explorar las barreras y los apoyos que encuentran las personas con discapacidad intelectual para lograr sus proyectos de vida independiente	Fase 1. La colaboración en la investigación con el Consejo Asesor integrado por personas con DI	<ul style="list-style-type: none">○ Planificación de las reuniones con el Consejo Asesor

Fuente: elaboración propia.

6.2 Investigar de forma inclusiva

Desde mediados del siglo XX, la investigación sobre discapacidad ha evolucionado de forma significativa. Gracias a las reivindicaciones de los grupos de autodefensa (o autogestión, en España) integrados por personas con discapacidad y a la progresiva asunción del modelo social de la discapacidad, la investigación se convierte en una herramienta con la que se pueden identificar y combatir las barreras que impiden a las personas con discapacidad ejercer sus derechos con las mismas condiciones que el resto de sociedad (Barnes & Mercer, 2010, Walmsley & Johnson, 2003).

Ahora bien, hasta finales de los años 60-70, la mayoría de las investigaciones se focalizan en las personas con discapacidad física mientras que las opiniones y demandas de las personas con DI, que por aquel entonces no disponen de movimientos sociales que les representen directamente, siguen siendo silenciadas (Walmsley & Johnson, 2003; Tuffrey-Wijne & Butler, 2009). No es hasta los años 80-90 que, gracias a la labor de grupos de autodefensa como *People First*³¹, las reivindicaciones de las personas con DI repercuten en el ámbito científico. En estas reivindicaciones, las personas con DI critican la falta de poder que tienen en las investigaciones que tratan sobre sus vidas y exigen ser incluidas en los procesos de investigación, no sólo como fuentes de información sino también como promotoras de procesos de investigación (Walmsley, 2004). En la tabla 23, elaborada por Pallisera & Puyalto (2014), se recogen los principales elementos que configuran la evolución del papel de las personas con DI en las investigaciones que les afectan directamente.

³¹ Los movimientos de defensa de las personas con DI nacieron en 1968 en Suecia, bajo el liderazgo de los familiares de este colectivo. En los años 70, este movimiento se expande en Inglaterra, EEUU y Canadá). Es en el Estado de Oregon (en EEUU) que las personas con DI critican la falta de control que tienen sobre sus vidas, y bajo el lema "People First" reivindican que quieren ser tratados, primero, como personas, dejando su discapacidad en segundo plano (William & Shoultz, 1982).

Tabla 23. Evolución del papel de las personas con discapacidad en la investigación

Período	Visión de las personas con discapacidad	Rasgos de la investigación sobre discapacidad
Hasta los años 60 y 70	Domina el modelo médico/individual en la atención de las personas con discapacidad intelectual. En este modelo, las personas con discapacidad se visualizan como incapaces de tomar parte en procesos de autogestión, necesitadas de protección y de que las otras personas hablen en su nombre (William & Shoultz, 1982).	El modelo médico influye en los intereses y en la metodología de la investigación. Se busca la “cura” del individuo, la modificación de las características que posee que se consideran como una desviación de la “normalidad” (Dowse, 2009). Las personas con discapacidad intelectual son observadas, descritas, analizadas, sometidas a pruebas, pero nunca se les pregunta por sus perspectivas (Walmsley, 2001).
		A principios de los 70, la influencia de la Sociología se deja sentir en un cambio en la investigación sobre discapacidad. Se considera que no se responde a las necesidades reales de las personas y se propone un cambio de enfoque que permita a las personas con discapacidad participar en la investigación (Kiernan, 1999). Con ello, se inicia una transformación en el rol del investigador como experto, persona que tiene el poder y controla la investigación.

<p>Años 80 y 90</p>	<p>La influencia del principio de normalización y la transición del modelo médico al social contribuye al cambio de visión de la persona con discapacidad. Las demandas de los grupos de autodefensa (self-advocacy) de las personas con discapacidad contribuyen a este cambio de perspectiva. Se valora a las personas como capaces de autoconfianza, de hablar en beneficio propio y de defender sus propios intereses; de tomar decisiones y de tener una voz por ella misma (William & Shoultz, 1982).</p>	<p>Se considera que la investigación tradicional impone sus creencias sobre la discapacidad, no permite a las personas con discapacidad intelectual participar en la investigación y, por lo tanto, no responde a las necesidades reales de las personas. Se valora que las personas con discapacidad tienen un papel clave para identificar las barreras que impiden su participación en los distintos ámbitos de la sociedad (Kiernan, 1999).</p> <p>Crece la creencia de que las personas con discapacidad intelectual pueden actuar no sólo como informantes con opiniones válidas y con derecho a la expresión, sino que de hecho son la única autoridad sobre sus vidas, experiencias, sentimientos y percepciones (Stalker, 1998). La investigación se abre a estilos de investigación más inclusivos, implicando a las personas con discapacidad intelectual en entrevistas (a partir de los años 80) o en la evaluación de servicios (a finales de los 80) (Tuffrey-Wijne & Butler, 2009).</p>
---------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>Finales de los 90</p>	<p>Los grupos de autodefensa de personas con discapacidad intelectual, de importancia creciente en el ámbito anglosajón, empiezan a reclamar la inclusión de las personas con discapacidad intelectual en la investigación no sólo como participantes, sino como investigadores que contribuyan tanto al diseño como a la ejecución de la investigación (Walmsley, 2004).</p>	<p>Los planteamientos de los enfoques participatorio y emancipador se incorporan a la investigación sobre discapacidad, generando un debate acerca de cuál es el más idóneo. En el primer caso se enfatiza la participación activa de las personas con discapacidad intelectual, mientras que en el segundo se considera ellas deben tener el control de la investigación, como parte de un proceso de empoderamiento (Dowse, 2009; Young & Chesson, 2007).</p>
<p>Inicio 2000- actualidad</p>		<p>Encontramos un número creciente de investigaciones en las que han participado activamente las personas con discapacidad, en la mayoría de los casos desarrolladas desde enfoques de investigación participativa (Walmsley, 2004). Las personas con discapacidad participan en consejos o grupos de asesoramiento, como coinvestigadoras o desarrollando investigaciones propias (Walmsley & Johnson, 2003; Ward & Simons, 1998). Se debate extensamente acerca del rol de las personas con discapacidad en la investigación y las relaciones entre los distintos participantes en las investigaciones que se desarrollan de forma inclusiva (Tuffrey-Wijne & Butler, 2009).</p>

Fuente: Pallisera & Puyalto (2014, p. 86-88).

Así, la incorporación de las personas con DI en los procesos de investigación y su participación en la toma de decisiones de dichos procesos configuran el modelo de *investigación inclusiva* (Walmsley & Johnson, 2003). En concreto, la investigación desarrollada de forma inclusiva se caracteriza por los siguientes elementos:

- El problema de investigación es de interés para las personas con discapacidad, aunque no sea iniciado por ellas.
- Debe basarse en los intereses de las personas con discapacidad y los investigadores sin discapacidad están del lado de las personas con discapacidad.
- Es colaborativa- las personas con discapacidad se implican como investigadoras en el proceso de la investigación.
- Las personas con DI tienen control sobre el proceso y los resultados.
- La pregunta de investigación, el proceso y el informe de resultados son accesibles a las personas con DI. (Walmsley & Johnson, 2003, p. 64).

Este modelo de investigación, que aumenta de forma significativa durante las dos últimas décadas, especialmente en el ámbito anglosajón y más tímidamente en nuestro contexto, se convierte en una forma de hacer investigación que recoge las opiniones y demandas de las personas con DI, se articula en base a ellas y las difunde convirtiéndose en una herramienta significativa de cambio político y social.

La forma en la que las personas con DI participan en la toma de decisiones de las investigaciones se realiza principalmente bajo tres modalidades: como *asesoras* de los equipos de investigación, como *coinvestigadoras* compartiendo la planificación y el desarrollo de la investigación de forma equitativa con los demás investigadores y como *investigadoras principales*, desarrollando sus propios estudios con el apoyo de otros profesionales (Bigby, Frawley & Ramcharan, 2014). Aunque algunos autores como Walmsley & Johnson (2003) defienden que las personas con DI deben tener, en la medida de lo posible, el poder en los procesos de investigación, la equidad entre investigadores y personas con DI es una tarea compleja.

En realidad, la equidad representa uno de los principales retos en materia de investigación inclusiva (Fullana, Pallisera, Vilà & Puyalto, 2016). Y es que, tradicionalmente, la investigación se ha regido por unas estructuras que en la mayoría de los casos no contribuyen a la inclusión de las personas con DI en las investigaciones. Destacan, por ejemplo, la falta de acceso que tienen las personas con DI al conocimiento científico generado sobre temas que les afectan

directamente³² (Pallisera & Puyalto, 2014), las dificultades que experimentan las personas investigadoras a la hora de ceder el control y el liderazgo de la investigación a las personas con DI (Puyalto, Pallisera, Fullana & Vilà, 2016) y el apoyo insuficiente a las personas con DI para que ejerzan su propio liderazgo y control sobre sus vidas (Pallisera & Puyalto, 2014).

En el contexto anglosajón, los grupos de autodefensa integrados por personas con DI y las organizaciones independientes que apoyan a estas personas para que tomen el control sobre sus vidas representan una importante plataforma desde la cual se han impulsado diversos proyectos de investigación inclusiva en los que las personas con DI ejercen como coinvestigadoras e investigadoras principales³³. En nuestro contexto, en cambio, los grupos de autodefensa, a pesar de estar integrados por personas con DI, cuentan con un corto recorrido a la vez que son gestionados por las mismas organizaciones que proporcionan trabajo y vivienda a las personas con DI. De forma que, no existen todavía investigaciones desarrolladas por grupos de autodefensa españoles.

De acuerdo con los principios de la investigación inclusiva y teniendo en cuenta las características de nuestro contexto, el Grup de Recerca en Diversitat de la Universitat de Girona decide constituir un Consejo Asesor integrado por personas con DI el año 2012, con el objetivo de asesorar a los investigadores en el marco de un proyecto de investigación sobre la transición a la vida adulta y a la vida activa de los jóvenes con DI. Esta colaboración va a permitir que los asesores del grupo de investigación contribuyan en esta tesis doctoral.

6.3 La colaboración con el Consejo Asesor del Grup de Recerca en Diversitat

Durante el curso 2012-2013, el Grup de Recerca en Diversitat de la Universitat de Girona decide constituir un Consejo Asesor integrado por personas con discapacidad con el fin de

³² En la actualidad, *The British Journal of Learning Disabilities* es la única revista científica que publica artículos en formato accesible (Garbutt, Tattersall, Dunn & Boycott-Garnett, 2009).

³³ Algunos ejemplos de grupos de autodefensa que han colaborado con investigadores para desarrollar proyectos de investigación son el *Carlisle People First* en el Reino Unido (Chapman & McNulty, 2004), *Change*, una organización nacional integrada por personas con discapacidad que luchan por sus derechos en el Reino Unido (Garbutt, Tattersall, Dunn & Boycott-Garnett, 2009) y el *Comité Consultativo de Personas con Discapacidad Intelectual de la Comisión Nacional de Personas con Discapacidad* de Malta (Deguara, et al, 2012). La Inclusive Research Network es otro grupo de autodefensa integrado por personas con DI que con el apoyo de *The National Federation of Voluntary Bodies*, el National Institute for Intellectual Disability (Trinity College Dublin), el Trinity College Dublin y la University of Limerick realizan sus propias investigaciones (Inclusive Research Network, 2010, 2015).

colaborar y asesorar en distintas fases del proyecto “La transición a la edad adulta y vida activa de jóvenes con discapacidad intelectual desde una perspectiva inclusiva: identificación de problemas, buenas prácticas y propuestas de un plan de mejora”³⁴ (Pallisera et al, 2015). Así es como durante el curso 2012-2013, se establece una cultura de trabajo colaborativo entre investigadores y asesores a través de distintos encuentros mensuales en los que los asesores colaboran de forma voluntaria aportando su visión y experiencia en las distintas fases de la investigación.

Tras valorar positivamente la experiencia de colaboración, se decide seguir avanzando en materia de investigación inclusiva y emprender nuevos proyectos de forma conjunta (Puyalto et al, 2016).

6.3.1 Planificación de la colaboración del Consejo Asesor

Durante el curso 2013-2014, se plantea al Consejo Asesor la posibilidad de profundizar sobre uno de los temas relacionados con el proceso de tránsito a la vida adulta que suscitó debate en el curso anterior: la vida independiente. Se explica a los asesores que una de las investigadoras del grupo está desarrollando su tesis doctoral sobre esta temática y que sus visiones podrían contribuir a conocer con mayor profundidad cuáles son los elementos que influyen a la hora de ejercer el derecho a la vida independiente.

Para facilitar la comprensión de los asesores, se explica de forma simplificada que la tesis doctoral es una investigación o un estudio que debe hacer la persona que quiere formarse como investigadora de la Universidad, y se compara la tesis doctoral con el estudio realizado anteriormente sobre la transición a la vida adulta, en el cual participaron los asesores y conocen de primera mano. Para explicar la finalidad de la tesis, se explica que a diferencia del estudio sobre la transición a la vida adulta, el objetivo de la tesis es explorar cuáles son las cosas que ayudan y las que no ayudan a las personas con DI a la hora de decidir cómo, dónde y con quién vivir. Para asegurar que los asesores han entendido bien la explicación se les pregunta si les ha parecido lo suficientemente clara y si tienen alguna duda al respecto.

Para conocer el interés de cada uno de los asesores, el tema de investigación se sometió a votación. Antes de ello, se les informó que como siempre, su colaboración era voluntaria. Tras la votación, todos los asesores mostraron interés por la temática y por colaborar en esta tesis. Teniendo en cuenta que la naturaleza de esta investigación es la de una tesis doctoral que

³⁴ Proyecto financiado por el MINECO (EDU2011-22945).

debe ser desarrollada exclusivamente por la investigadora en formación con el apoyo de la directora de tesis, la colaboración con el Consejo Asesor se estableció de forma puntual en aquellas fases en las que sus aportaciones pueden contribuir a ajustar los contenidos de la tesis a las opiniones, demandas y necesidades de las personas con DI.

Tal y como se describe en la tabla 24, se planifican 3 momentos de colaboración con el Consejo Asesor a lo largo del desarrollo de la investigación.

En un **primer momento**, antes de empezar el trabajo de campo, se recogen las aportaciones de los asesores sobre los temas relacionados con la vida independiente que son más significativos para las personas con DI y que inciden directamente en el ejercicio del derecho a la vida independiente. El análisis de sus aportaciones, así como el análisis de la revisión de la literatura, nos permite determinar los temas que incidirán en la selección de los participantes y en el diseño de los instrumentos de recogida de información de esta investigación.

En un **segundo momento**, durante el desarrollo del trabajo de campo, los asesores contribuyen a la revisión de los instrumentos de recogida de datos, concretamente, el guion de la entrevista individual en profundidad dirigida a personas con DI. Sus aportaciones y críticas nos permiten adecuar con mayor precisión las preguntas y las imágenes de apoyo de la entrevista.

Finalmente, en un **tercer momento**, durante la difusión de los resultados, los asesores valoran la idoneidad de las distintas vías de participación propuestas por la investigadora, así como los materiales desarrollados para este fin teniendo en cuenta que se dirigen a las personas con DI.

Tabla 24. Concreción de la colaboración desarrollada con el Consejo Asesor.

Momento de colaboración con el Consejo Asesor	Objetivo	Tareas del CA	Metodología utilizada en las reuniones con el CA
Primer momento: Preparación del trabajo de campo	Revisar los elementos que influyen en el ejercicio del derecho a	– Exploración de las distintas opciones de vivienda disponibles para las personas con	– Grupo de discusión

<p>(5 reuniones durante el curso 2013-2014)</p>	<p>la vida independiente.</p>	<p>DI.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Exploración de las barreras y los apoyos para ejercer el derecho a la vida independiente. - Exploración de las propuestas de mejora. 	<ul style="list-style-type: none"> - Video fórum - Análisis de casos
<p>Segundo momento: El trabajo de campo (1 reunión durante el curso 2014-2015)</p>	<p>Revisar el diseño de los instrumentos de recogida de datos del trabajo de campo.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Revisión de la adecuación y accesibilidad del lenguaje utilizado en el guion de la entrevista individual dirigida a personas con DI. - Revisión de la adecuación de las imágenes que dan apoyo a la narración de la persona con DI que es entrevistada. 	<ul style="list-style-type: none"> - Grupo de discusión
<p>Tercer momento: Difusión de los resultados (Se prevé la realización de esta fase durante el tercer trimestre del curso 2016-2017)</p>	<p>Determinar las vías y formas de difusión de los resultados de esta tesis dirigidas a las personas con DI.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Exploración de las posibles vías de difusión para transmitir los resultados de esta tesis a personas con DI. - Revisión de la adecuación y accesibilidad del lenguaje utilizado en la 	<ul style="list-style-type: none"> - Grupo de discusión

		presentación de los resultados de la tesis dirigida a las personas con DI.	
--	--	----------------------------------------------------------------------------	--

Fuente: elaboración propia.

Los resultados de cada una de estas colaboraciones se detallan en los apartados correspondientes a los momentos descritos de la investigación.

Para reconocer el trabajo realizado por los asesores a lo largo del desarrollo de la tesis, se elabora un certificado firmado por la Universitat de Girona en el que se reconoce el tipo de colaboración realizada como expertos en materia de investigación y vida independiente. La entrega de este certificado se planifica para el tercer trimestre del 2016-2017, con el fin de hacer un retorno a los asesores sobre el impacto que han tenido sus aportaciones en el desarrollo de esta tesis.

6.3.2 Los asesores que colaboran en las distintas fases de la investigación

A lo largo del desarrollo de la investigación, son diversas las personas que han integrado el Consejo Asesor del Grup de Recerca en Diversitat y que han enriquecido el proceso de este trabajo. En la tabla 25, se presentan a los asesores, detallando su edad, ocupación, situación personal en relación a la vida independiente y la fase de la tesis en la que ha colaborado.

Tabla 25. Asesores que han colaborado en el desarrollo de esta tesis

Asesores³⁵	Edad	Ocupación	Situación personal en relación a la vida independiente	Momentos de la investigación en los que ha colaborado (A, B, y/o C)³⁶
Asesor 1	54	Trabaja en un Centro Especial de Empleo (CEE)	Vive solo en un piso con apoyo profesional.	A
Asesor 2	34	Trabaja en un CEE	Vive solo en un piso sin apoyo.	A
Asesor 3	26	Trabaja en un CEE	Vive solo en un piso con apoyo profesional.	A
Asesor 4	25	Trabaja en una empresa ordinaria con apoyo.	Vivía con sus padres y luego se traslada en un hogar con apoyo.	A
Asesor 5	36	Trabaja en una empresa ordinaria con apoyo.	Vive con su madre.	A
Asesor 6	44	Trabaja en un CEE	Vive con sus padres y hermanos.	A
Asesor 7	21	Está en el paro.	Vive con sus padres.	A

³⁵ Con el fin de garantizar la libertad de expresión de los asesores sobre temas personales (uno de los aspectos más valorados por ellos en Puyalto et al, 2016), todos los asesores que participan en el Proyecto ViDa (EDU2014-55460-R) dan su consentimiento para que su anonimato sea preservado en todos los informes de investigación que se derivan de él. Es por este motivo que en esta tesis doctoral, como parte del Proyecto ViDa, se decide preservar su anonimato, garantizando así su libertad a la hora de hablar sobre aspectos relacionados con su vida afectiva, labora, social y personal que pueden enriquecer significativamente el objeto de estudio de esta tesis.

³⁶ Primer momento: Preparación del trabajo de campo (A); Segundo momento: trabajo de campo (B); Tercer momento: difusión de los resultados (C).

Asesor 8	34	Trabaja en un CEE	Vive en un piso de protección oficial con un compañero de trabajo. Su esposa e hijo viven con los padres de ella.	A, B
Asesor 9	24	Es usuaria de un Servicio de Terapia Ocupacional (STO).	Vive con su familia, pero le gustaría mudarse a un hogar de grupo.	A, B
Asesor 10	21	Trabaja en una empresa ordinaria con apoyo.	Vive con su pareja.	A, B
Asesor 11	44	Trabaja en una empresa ordinaria con apoyo.	Vive con su madre, pero le gustaría vivir con su pareja.	A, B
Asesor 12	33	Trabaja en una empresa ordinaria con apoyo.	Vive con su madre.	A, B
El desarrollo de esta fase está previsto para el tercer trimestre del año 2016-2017.				C

Fuente: elaboración propia.

Tal y como se muestra en la tabla 25, las personas que han colaborado como asesores son mujeres (4) y hombres (8) con edades comprendidas entre los 21 años y los 54. La diversidad de edades es valorada positivamente por parte de todos los participantes durante el primer año de puesta en marcha del Consejo Asesor ya que permite contrastar visiones, obtener matices y que los propios participantes, especialmente los más jóvenes, aprendan de las experiencias de los más mayores (Puyalto et al, 2016; Pallisera et al, 2015).

En todo caso, durante el desarrollo de la tesis, la diversidad de edades y especialmente de experiencias vitales de los propios asesores permite profundizar en los distintos elementos que inciden en el ejercicio de la vida independiente.

Capítulo VII. El trabajo de campo

“La vida independiente es vivir con gente distinta, o gente con discapacidad, que nos dejen tener nuestra vida (...) que no nos estén tanto encima, que bueno... nosotros somos libres y podemos hacer las cosas solos” (Daisy)

7.1 Introducción

En este apartado, se describe el proceso seguido en el desarrollo del trabajo de campo de la investigación. Con el objetivo de plasmar este proceso, se describen en detalle los distintos pasos seguidos.

De acuerdo con las tareas correspondientes a la fase 2 de la investigación (tabla 26), en un primer lugar se describen las aportaciones del Consejo Asesor integrado por personas con DI que colaboran en identificar temas relacionados con la vida independiente en nuestro contexto. En segundo lugar, en base al enfoque metodológico cualitativo como enfoque adoptado para el desarrollo del trabajo de campo, se describe el proceso seguido para la selección de los participantes, el diseño de los instrumentos y su validación. En tercer lugar, se describe el proceso seguido para el análisis de la información obtenida. Finalmente, al final de este capítulo, se recogen los principales aspectos éticos de esta investigación, las limitaciones del trabajo de campo y se realiza una síntesis del procedimiento seguido para la realización del trabajo de campo de esta investigación.

Tabla 26. Fase 2 de la investigación

Objetivos de la investigación	Fases	Tareas
<ul style="list-style-type: none"> • Explorar las barreras y los apoyos que encuentran las personas con discapacidad intelectual para lograr sus proyectos de vida independiente 	<p>Fase 2. El desarrollo del trabajo de campo</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Identificación de los temas relevantes relacionados con la vida independiente. ○ Selección de las personas que participan como informantes. ○ Diseño de los instrumentos. ○ Validación de los instrumentos. ○ Aplicación de los instrumentos ○ Análisis de los datos.

Fuente: elaboración propia.

7.2 Determinación de los temas relevantes relacionados con la vida independiente

Para el desarrollo del trabajo de campo, es necesario identificar previamente los temas relacionados con la vida independiente, puesto que es a partir de estos temas que se establecen los requisitos de selección de las personas que participan como informantes en la investigación y se diseñan los instrumentos de recogida de datos. Para identificar estos temas, se ha realizado el análisis de la literatura científica del marco teórico de la tesis (ver capítulo IV), pero también se ha contado con las aportaciones de los asesores que participan en las reuniones del curso 2013-2014. La colaboración con el Consejo Asesor, en concreto, nos permite conocer cuáles son las opiniones de las personas con DI sobre los elementos que inciden de forma positiva y negativa en el ejercicio del derecho a la vida independiente en nuestro contexto y cuáles son las posibles mejoras que pueden contribuir al ejercicio de este derecho.

7.2.1 El desarrollo de las reuniones con el Consejo Asesor

Las reuniones se desarrollan durante el curso 2013-2014 de forma mensual. Cada reunión tiene una duración aproximada de 2,30 horas. Durante los primeros 30 minutos se comparte un pisolabis y luego se empieza la reunión de trabajo. A continuación, se describe en la tabla 27 la planificación de estas reuniones.

Tabla 27. Preparación del trabajo de campo: planificación de las reuniones con el Comité Asesor

Reunión/ fecha	Objetivos	Metodología y materiales utilizados	Participantes
Reunión 1 14.11.13	<ul style="list-style-type: none"> • Presentar la tesis sobre la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual que se está desarrollando. • Explorar los proyectos de vida independiente de las personas con DI y las dificultades que tienen para conseguirlos. 	Se desarrolla un grupo de discusión a partir de experiencias propias y/o conocidas en relación a la temática de la vida independiente. Se utiliza un mural para recoger las aportaciones de los asesores.	6 asesores y 3 investigadoras
Reunión 2 12.12.13	<ul style="list-style-type: none"> • Explorar los diferentes modelos de vivienda disponibles (residencia, hogar de grupo, servicio de apoyo en el propio hogar y el hogar familiar). 	Discusión a partir de fragmentos de tres reportajes televisivos en los que aparecen distintos modelos de vivienda (residencia, hogar de grupo y servicio de apoyo en el propio hogar).	11 asesores y 3 investigadoras
Reunión 3	<ul style="list-style-type: none"> • Explorar las barreras y 	Se establecen dos grupos	11 asesores y 3

16.01.14	los apoyos que inciden en el derecho a la vida independiente de dos casos ficticios.	de trabajo y cada grupo trabaja a partir de un caso ficticio en el que se expone una situación problemática que se encuentra una persona con DI en relación a su proyecto de vida independiente. Se plantean una serie de preguntas que los asesores discuten y al final los dos grupos ponen en común sus aportaciones.	investigadoras
Reunión 4 29.05.14	<ul style="list-style-type: none"> • Determinar las barreras y los apoyos que inciden en la vida independiente. 	Se propone a los asesores realizar dibujos o escritos sobre lo que les sugiere la vida independiente. Este apoyo se utiliza para discutir en grupo acerca de los elementos que constituyen la vida independiente, así como los apoyos y las barreras relacionados.	9 asesores y 2 investigadoras
Reunión 5 12.06.14	<ul style="list-style-type: none"> • Determinar las propuestas de mejora relacionadas con la vida independiente. 	Se desarrolla un grupo de discusión en el que se discuten los temas de la sesión anterior. Los participantes acordaron sus propuestas para facilitar los procesos de vida independiente.	9 asesores, y 3 investigadoras

Fuente: elaboración propia.

Así, durante el curso 2013-2014, los asesores participan en diversas reuniones dinamizadas mediante grupos de discusión (reuniones 1, 4 y 5), video-fórum (reunión 2), y análisis de casos (reunión 3). Ello permite abordar la temática de la vida independiente desde distintos planteamientos propiciando además el debate entre los asesores.

De cada reunión se recogen anotaciones, se elaboran actas, y se graban con una vídeo-cámara y con una grabadora de audio para facilitar su posterior análisis.

7.2.2 Aportaciones del Consejo Asesor

El análisis de la información recogida mediante notas de la investigadora en las reuniones desarrolladas con el Consejo Asesor, permite extraer las opiniones y valoraciones de los asesores sobre los siguientes temas:

1. Significado de la vida independiente
2. Las distintas modalidades de vivienda: aspectos positivos y negativos
3. Barreras para la vida independiente
4. Apoyos para la vida independiente
5. Propuestas para potenciar la vida independiente

A continuación, se sintetizan las aportaciones realizadas por los asesores sobre cada uno de los temas.

¿Qué es la vida independiente?

De las reuniones 1, 2 y 3, se obtiene información sobre lo que representa para el Consejo Asesor vivir de forma independiente. Consideramos que estas aportaciones son valiosas para la tesis en la medida que nos permiten ver cuáles son algunos de los elementos más valorados por las personas con DI en relación a la temática estudiada.

Así, según los asesores del Consejo Asesor, la vida independiente significa:

- **Felicidad.** *La casa, el dinero, la familia, los padres y el trabajo, sin uno de estos elementos la felicidad no es completa* (reunión 1).
- **Libertad.** *Liberarse de la familia, que no te protejan tanto y nos apoyen más porque podemos vivir de forma independiente* (reunión 1); *poder ir a comprar* (reunión 2); *un adulto necesita su propio espacio* (reunión 2); *es importante sentirse autosuficiente*

(reunión 2); *Los 30 es una edad para emanciparse* (reunión 3); *hacer las cosas como uno quiere* (reunión 1).

- **Familia.** *Importancia de la familia y de su apoyo* (reunión 1); *es necesario el apoyo económico de la familia para poder vivir de forma independiente* (reunión 2).
- **Relaciones sociales.** *Importancia de las amistades* (reunión 1); *Salir con los amigos, hacer excursiones, ir a muchos sitios, etc.* (reunión 1); *tener pareja y hacer cosas con la pareja y los amigos* (reunión 1); *si se tiene pareja se tiene que poder vivir con ella* (reunión 3).
- **Vivienda.** *Encontrar una casa donde vivir y emanciparse de la familia* (reunión 1); *tener una casa para poderte independizar* (reunión 1).
- **Trabajo.** *Trabajar, tener un coche, ir dónde uno quiere, no depender de nadie* (reunión 1); *Para poder vivir en un piso con la pareja hace falta encontrar trabajo* (reunión 1); *independencia económica y saber administrar el dinero* (reunión 1, reunión 2).
- **Apoyo.** *Las personas se ayudan para desarrollar las tareas* (reunión 1); *Se puede buscar a una persona que te enseñe a cocinar o a gestionar el dinero* (reunión 3); *Para aprender sobre la marcha las tareas del día a día* (reunión 2); *para organizarse cuando no esté la familia y aprender a vivir solo* (reunión 3).

En suma, las personas que integran el Consejo Asesor consideran que vivir de forma independiente equivale a vivir la vida como la propia persona lo desea, con el apoyo de la familia y con las amistades y la pareja que la persona escoge, a tener un lugar dónde vivir la propia vida, a trabajar para poder emanciparse y a disponer del apoyo necesario para ser autónomo.

Las distintas modalidades de vivienda: aspectos positivos y negativos

Durante las reuniones 1, 2 y 3 el Consejo Asesor aporta información relevante sobre las distintas opciones de vivienda que disponen en la actualidad. Estas son: la residencia, el hogar de grupo, el hogar familiar (de los padres) y el propio hogar con apoyo. En la tabla 28, se sintetizan las opiniones de los asesores sobre las distintas modalidades de vivienda.

Tabla 28. Aportaciones de los asesores sobre los distintos tipos de vivienda

Tipo de vivienda	Aspectos positivos	Aspectos negativos
<p>La residencia</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Apoyo intensivo: <i>Hay personas que tienen más dependencia y que necesitan atención las 24h (reunión 2)</i> • Atiende a las personas con mayor necesidad de apoyo: <i>Las personas que viven en la residencia tienen poca autonomía. (reunión 2)</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • Imposición de normas: <i>Hay unas normas que hay que respetar. (reunión 2)</i> • Trato despersonalizado: <i>Las personas de apoyo tratan a los residentes como a objetos. (reunión 2)</i> • Alternativa obsoleta: <i>Se han quedado anticuadas y hay que sustituirlo por pisos tutelados. (reunión 2)</i>
<p>El hogar de grupo</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Relaciones sociales: <i>hay menos personas y eso favorece los lazos de amistad. (reunión 2)</i> • Posibilidad de tener intimidad: <i>En un hogar grupal se puede tener intimidad. (reunión 2)</i> • Distribución de tareas: <i>Es mejor si las personas se distribuyen las tareas. (reunión 2)</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • Similitud con las residencias: <i>Es la versión moderna de las residencias. (reunión 2)</i> • Falta de control y participación de las personas con DI: <i>El funcionamiento del hogar de grupo organización a la cual pertenece. (reunión 2)</i> • Falta de preparación de las personas de apoyo: <i>La persona de apoyo tiene que estar cualificada para esta tarea. (reunión 2); tiene que dejar que las personas con DI hagan por</i>

		<p>ellas mismas las cosas para que puedan aprender a hacerlas. (reunión 2)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Falta de apoyo personalizado: El apoyo tiene que estar adaptado a la persona. (reunión 2)
<p>El hogar familiar</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Independencia: Viviendo con la familia se puede tener independencia. Para ello consideran que es necesario: <ul style="list-style-type: none"> ○ Hace falta una buena relación para mantener la convivencia, ○ y que te traten como a un adulto. (reunión 1) 	<ul style="list-style-type: none"> • Negociación: Es necesario un consenso entre padres e hijos. (reunión 1); Hay que convencerlos. (reunión 3) • Control y sobreprotección de la familia: Los padres sobreprotegen mucho. (reunión 2); pueden ponerte trabas cuando te quieres emancipar. (reunión 3); tienen que aceptar que hay una edad en la que uno tiene que emanciparse. (reunión 3); es importante que no te malcríen y que dejen que los hijos se espabilen cuando ya son mayores. (reunión 2)
<p>El propio hogar con servicio de apoyo</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Compatible con la vida independiente: Es la modernidad. Menos que esto representa más control sobre la persona. (reunión 2) • Apoyo personalizado y centrado en la persona: La 	<ul style="list-style-type: none"> • Poco accesible: Si eres suficientemente autónomo y tienes suficiente dinero puedes vivir en un piso con una persona de apoyo. (reunión 3)

	<p><i>persona de apoyo hace bien de acompañar a las personas con DI y que sean ellas las que escojan lo que quieren.</i> (reunión 2)</p>	
--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

Fuente: elaboración propia.

De forma general, las personas que integran el Consejo Asesor valoran positivamente el hecho de tener a disposición los apoyos que necesite la persona, poder establecer relaciones sociales, tener intimidad, colaborar en las tareas del hogar y mantener la propia independencia. Como elementos negativos destacan el hecho de que haya normas en su hogar, que los profesionales y los familiares ejerzan control sobre sus vidas, y que el apoyo profesional no se centre en sus necesidades y demandas personales.

Teniendo en cuenta estos elementos, los asesores valoran como opción más beneficiosa vivir en el propio hogar con un servicio de apoyo, aunque consideran que esta opción es poco accesible para aquellas personas que tienen mayor necesidad de apoyo y disponen de pocos recursos para disponer de hogar propio.

Las barreras y los apoyos a la vida independiente

Durante la reunión 4, el Consejo Asesor se centra en identificar las barreras y los apoyos relacionados con la vida independiente.

Las barreras identificadas por los asesores son las siguientes:

- **La falta de autoconfianza.** *Hay miedo a la hora de irse del hogar familiar e independizarse y a la hora de afrontar solo el día a día y las tareas del hogar (gestionar el dinero, hacer la compra, cocinar, barrer, etc.).*
- **La falta de apoyo.** *Los padres no te dejan vivir con la pareja.*
- **Las actitudes y creencias de la gente.** *La sobreprotección y el control por parte de las familias; el escepticismo y la desconfianza de la gente sobre las posibilidades que tienen las personas con DI.*

Así, las barreras identificadas por el Consejo Asesor van desde el miedo de la propia persona a emanciparse de la familia, a la falta de apoyos para llevar a cabo el proyecto personal, hasta la

falta de expectativas que tienen las personas sobre las personas con discapacidad a poder vivir su propia vida.

En cuanto a **los apoyos** necesarios para superar las barreras que inciden en el ejercicio del derecho a la vida independiente, el Consejo Asesor destaca:

- **El apoyo para tomar decisiones.** *Tener libertad a la hora de tomar las propias decisiones; tener libertad de expresión y para escoger.*
- **El apoyo para las tareas del día a día.**
- **El apoyo para trabajar.**
- **El apoyo psicológico.** *Para entender lo que nos pasa y entender a los demás.*
- **El apoyo educativo.** *Recibir educación para tener más confianza en uno mismo y tener más información.*
- **El apoyo para tener relaciones sociales e íntimas.** *Tener amigos; tener intimidad para poder estar con la pareja.*
- **El apoyo económico.** *Disponer de ayudas para la vida independiente; tener dinero.*

En este sentido, los asesores valoran no sólo los apoyos que cubren sus necesidades básicas del día a día sino también los apoyos que les permiten tomar sus propias decisiones, tener confianza en sí mismos y hacer frente a las dificultades que experimentan para disponer de los recursos económicos para emanciparse.

Propuestas de mejora/estrategias para avanzar hacia la vida independiente

Durante la reunión 5, el Consejo Asesor plantea una serie de propuestas priorizando aquellas que contribuirían en mejorar los planes de vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. **Las propuestas** que realizan son las siguientes:

- **Ser escuchado y tener libertad para tomar las propias decisiones y para equivocarse.** *Que te escuchen y te tengan en cuenta; que las familias nos dejen tomar nuestras decisiones; menos sobreprotección de las familias; que dejen que nos equivoquemos; tener más poder de decisión.*
- **Recibir apoyo personalizado.** *Tener apoyo adaptado a la persona.*
- **Mejorar las condiciones socioeconómicas de las personas con DI.** *Tener un sueldo digno que te permita emanciparte y crear una familia.*
- **Sensibilización a las familias, profesionales y sociedad en general.** *Que se sensibilice a las familias para que apoyen a sus hijos; que se divulguen experiencias positivas para*

sensibilizar a las familias y a los profesionales; que se eduque en la diversidad y respeto.

En suma, los asesores exigen una serie de medidas para evitar que se ejerza un control sobre sus vidas, para que se atiendan sus necesidades y demandas de forma personalizada, para contribuir en la construcción de una visión positiva sobre la diversidad de las personas y para compensar las dificultades económicas que experimentan las personas con DI para emanciparse.

7.2.3 Síntesis de las aportaciones de la literatura y del Consejo Asesor

A partir de la revisión de la literatura realizada en el marco teórico (capítulo IV) y de la información analizada durante las reuniones con el Consejo Asesor (capítulo VII), se presentan en la tabla 29 los principales temas relacionados con el derecho a la vida independiente y las personas con DI con la intención de mostrar los temas comunes y complementarios.

Tabla 29. Elementos que influyen en el ejercicio del derecho a la vida independiente de las personas con DI

Elementos que influyen en la vida independiente		Fuente de información	
Tema	Subtema	Revisión teórica	Consejo Asesor
La vivienda	El lugar de residencia	x	
	El tipo de vivienda	x	x
	La convivencia	x	x
	La gestión del hogar (tareas del hogar, facturas, etc.)	x	x
	El bienestar personal en el hogar	x	x
Participación en la	El trabajo	x	x

comunidad	Las amistades	x	x
La toma de decisiones	Decidir dónde vivir	x	x
	Decidir con quién vivir	x	x
	Decidir sobre el proyecto de familia propia		x
El papel de la persona	La actitud de la persona con DI	x	x
	Concepción personal sobre la vida independiente		x
	Conocimientos sobre el artículo 19 de la Convención de los derechos de las personas con discapacidad (Naciones Unidas, 2006)	x	
El papel de la familia	La actitud de las familias	x	x
	El apoyo de la familia	x	x
El papel de los profesionales	La actitud de los profesionales	x	x
	El apoyo de los profesionales	x	x
El papel de la administración	Las medidas de apoyo a la vida independiente por parte de la administración	x	x
El papel de la sociedad	La actitud de la sociedad	x	x

Fuente: elaboración propia

Tal y como se presenta en la tabla 29, los elementos que están directamente vinculados según las aportaciones teóricas y del Consejo Asesor son la vivienda, la participación de la persona en la comunidad y la toma de decisiones sobre dónde y con quien vivir. En todos estos ámbitos cobra importancia el papel que ejerce la propia persona, la familia, los profesionales, la administración y la sociedad en general. Por lo tanto, este análisis nos ha permitido determinar de forma general los elementos a partir de los cuales se puede obtener información significativa sobre las dificultades y los apoyos que inciden en la vida independiente de las personas con DI.

Retomando el objetivo de esta fase que consiste en explorar las barreras y los apoyos que interfieren en el ejercicio del derecho a la vida independiente de las personas con DI, y teniendo en cuenta los temas clave relacionados directamente con este derecho, se describe a continuación el proceso seguido para llevar a cabo el trabajo de campo desde un enfoque cualitativo.

7.3 El enfoque cualitativo

Explorar las barreras y los apoyos que inciden en el derecho a la vida independiente de las personas con DI implica tomar la decisión sobre qué enfoque –cualitativo, cuantitativo o mixto- adoptar para obtener esta información. Así, teniendo en cuenta que con esta investigación se pretende *explorar en profundidad* estos elementos desde el punto de vista de las propias personas, consideramos necesario adoptar un enfoque metodológico cualitativo.

Denzin & Lincoln (2003) definen la investigación cualitativa como una actividad que sitúa al observador en el mundo, que incluye un conjunto de prácticas interpretativas que permiten dar visibilidad a este mundo y que, a su vez, lo transforman. En concreto, estos autores argumentan que:

“(...) la investigación cualitativa implica una aproximación interpretativa, naturalista al mundo. Ello significa que los investigadores cualitativos estudien las cosas en sus contextos naturales, dándoles sentido, o interpreten los fenómenos de acuerdo con los significados que las personas les otorgan” (p. 5-6).

Así, desde este enfoque, la tarea del investigador consiste en conocer qué piensan, qué opinan y cómo ven el mundo las personas desde sus propios contextos, para así poder comprender mejor el fenómeno estudiado.

La investigación cualitativa parte de la premisa que el mundo es complejo, polifacético y está construido socialmente. Ello implica que se establezca un proceso de negociación entre los significantes del investigador y de la persona investigada para evitar *la colonización del otro*. En otras palabras, es responsabilidad del investigador tratar de garantizar la autenticidad de las visiones y aportaciones de las personas que participan en la investigación, evitando interpretaciones arbitrarias e intencionadas.

En esta investigación, para poder explorar las opiniones de las personas con DI sobre la vida independiente, es esencial dar visibilidad a los significados que las propias personas otorgan a sus experiencias. Ello implica preservar la individualidad y subjetividad de cada una de las experiencias y comprenderlas en su contexto. En este sentido, compartimos la idea de Denzin & Lincoln (2003) sobre el hecho de que las descripciones del mundo social son valiosas y que su riqueza debe ser preservada con la complejidad y diversidad de los elementos que la conforman.

En consecuencia, la metodología cualitativa no sólo nos permite profundizar en los detalles, sino también atender a los diversos puntos de vista que se producen sobre una misma experiencia. Así, a través de la diversidad de experiencias vividas sobre una misma temática, se puede profundizar sobre el fenómeno estudiado. A la vez, existen diversidad de estrategias e instrumentos de recogida de información que desde esta perspectiva permiten acceder a las diversas opiniones y puntos de vista de las personas. Estas estrategias e instrumentos también contribuyen a una mejor comprensión de la realidad que se pretende estudiar. En este sentido, es necesario tener en cuenta que cada estrategia e instrumento facilita abordar la realidad de distinta forma, siendo cada vez más frecuente el compromiso de utilizar diversas estrategias e instrumentos para capturar la totalidad de la riqueza y complejidad del fenómeno estudiado (Denzin & Lincoln, 2003).

Finalmente, es necesario hacer referencia a la credibilidad de la investigación cualitativa, siendo ésta la forma de garantizar la rigurosidad de la propia investigación. Beail & Williams (2014) consideran que para que una investigación cualitativa tenga credibilidad, y especialmente en investigaciones desarrolladas con personas con DI, es éticamente necesario adoptar distintas estrategias como la colaboración de terceras personas en el análisis de la información y la validación de los significados otorgados al objeto de estudio con la colaboración de los propios participantes.

7.4 Participantes en la investigación

De acuerdo con la revisión de la literatura científica y de las aportaciones de los asesores que integran el Consejo Asesor, el derecho a la vida independiente afecta principalmente a la persona con DI. Por lo tanto, las personas con DI representan la principal fuente de información de esta investigación para conocer los elementos que obstaculizan y/o les ayudan a desarrollar sus proyectos de vida independiente. En concreto, se han recogido las

experiencias, demandas y valoraciones de 22 personas con DI a partir de entrevistas en profundidad.

Sin embargo, la literatura científica y las aportaciones del Consejo Asesor también muestran que para alcanzar y lograr los propios proyectos de vida independiente, también ocupan un papel importante los familiares y las personas de apoyo con quien se relacionan de forma directa las personas con DI. Por lo tanto, acceder a los familiares y a los profesionales contribuye a obtener una visión más precisa sobre los elementos que inciden en el derecho a la vida independiente. En consecuencia, se ha decidido complementar la visión de las propias personas con DI con la de familias de personas con DI y profesionales que trabajan en la provisión de servicios de apoyo dirigidos a este colectivo. Teniendo en cuenta que sus aportaciones tienen un papel complementario sobre las visiones y percepciones de las personas con DI, se diseñan un grupo de discusión en el que participan 4 familiares y un grupo de discusión en el que participan 5 profesionales.

7.4.1 La selección de los participantes

A continuación, se describen los requisitos de selección establecidos para determinar el perfil de las personas con DI, de los familiares y de los profesionales que participan como informantes en la investigación. En primer lugar, nos referimos a las personas con DI puesto que son las que centran nuestro estudio.

7.4.1.1 Requisitos de selección de las personas con DI

Para la selección de las personas con DI que participan como informantes en la investigación se establecen los siguientes requisitos:

1. Que sean mayores de 23 años y menores de 50 años
2. Que participen en Servicios Terapéuticos Ocupacionales (STO)³⁷, Servicios Ocupacionales de Inserción (SOI)³⁸, Centros Especiales de Empleo (CEE)³⁹ o Servicios de Empleo con Apoyo (SECA)⁴⁰.

³⁷ El STO es una medida de los servicios sociales para la inclusión social dirigida a las personas que no pueden incorporarse en el mercado laboral ordinario por no poder asumir un nivel de productividad suficiente.

³⁸ El SOI es una alternativa a la integración laboral de las personas con discapacidad que a pesar de tener aptitudes laborales y productivas aun no pueden incorporarse en el mercado laboral debido a la falta de formación laboral o de ofertas de trabajo. Esta medida representa un paso intermedio entre el STO y los CEE.

3. Que vivan en una de las siguientes modalidades de vivienda: en un hogar de grupo, con servicio de hogar y de apoyo, con servicio de apoyo en el propio hogar, con la familia o en el hogar propio sin apoyos.

En cuanto al primer requisito, que se trate de personas de 23 a 50 años, responde a la necesidad de conocer la situación de personas adultas que tienen mayores facilidades para emprender proyectos de vida independiente. Por un lado, se establece la edad mínima de participación a los 23 años ya que es alrededor de esta época que los datos estadísticos más recientes indican que los jóvenes tienen más oportunidades para encontrar un trabajo y emanciparse del hogar familiar. Por otro lado, se ha limitado la edad de participación en la investigación a los 50 años, ya que más allá de esta edad de la persona existen mayores probabilidades de que aparezcan condicionantes que ejerzan una gran influencia en los proyectos de vida independiente de las personas con DI como son el envejecimiento de los padres y la pérdida o el empeoramiento de la salud de la propia persona.

Con el segundo requisito, se priorizan como participantes a las personas que están en activo, es decir, que desarrollan tareas laborales con o sin remuneración. Se considera también relevante para la investigación poder contar con la visión de personas que trabajan tanto en sistemas de empleo inclusivos como específicos, teniendo en cuenta que el trabajo, como forma de obtención de recursos económicos y de participación en la comunidad, ejerce un papel fundamental en los proyectos de vida independiente.

Finalmente, el tercer requisito establece las distintas opciones de vivienda en las que la persona que participa en la investigación puede residir. Ello se concreta con el fin de poder recoger distintas experiencias personales en diversas modalidades de vivienda, teniendo en cuenta que tal y como se ha analizado a través de la literatura científica y de las aportaciones del Consejo Asesor, éstas últimas tienen una incidencia directa sobre el bienestar de la persona y sobre el ejercicio del derecho a la vida independiente.

7.4.1.2 Requisitos de selección de las familias

Para la selección de las familias, se considera necesario que se trate de familiares directos (padres, madres o hermanos y hermanas) de personas con DI que cumplan los requisitos establecidos en el punto anterior, es decir, de entre 25 y 50 años, que desarrollen tareas

³⁹ El CEE es una empresa de trabajo protegido cuyo objetivo es que la persona realice un trabajo productivo y remunerado, que le permita acceder en el mercado laboral ordinario.

⁴⁰ El SECA es un servicio que ofrece apoyo profesional a las personas con discapacidad para que puedan trabajar en el mercado laboral ordinario.

laborales con o sin remuneración y que residan en un hogar de grupo, con servicio de hogar y de apoyo, con servicio de apoyo en el propio hogar, con la familia, o en un hogar propio sin ningún tipo de apoyo.

La idea no es que haya un familiar de una persona con DI que se encuentre en cada una de las situaciones descritas, pero sí que haya diversidad de situaciones para poder aportar mayor riqueza de perspectivas y experiencias.

7.4.1.3 Requisitos de selección de los profesionales

La selección de los profesionales se establece en base a los distintos servicios de apoyo que hay disponibles para que las personas con DI puedan emanciparse del hogar familiar. Por lo tanto, los requisitos para seleccionar a los profesionales son que se trate de profesionales que trabajen en organizaciones que ofrezcan servicios de hogar de grupo, de vivienda con apoyo, o de apoyo en el propio hogar de la persona.

Con ello se pretende que los profesionales que gestionan cada uno de estos servicios y conocen en profundidad su funcionamiento estén representados en la investigación para aportar su visión sobre la repercusión que tiene en la vida independiente de las personas con DI.

7.4.2 El proceso de selección de los participantes

A continuación, se describen los procesos seguidos para contactar y seleccionar a las personas que participan en esta investigación.

7.4.2.1 El proceso de selección de las personas con DI

El contacto con las personas con DI

Para seleccionar a las personas con DI que participan en la investigación como informantes, se contacta con 6 organizaciones del entorno próximo que trabajan en el apoyo a la inclusión social y laboral de las personas con DI, y más concretamente con 1 organización que ofrece Servicio de Terapia Ocupacional, Servicios Ocupacionales de Inserción, dispone de un Centro Especial de Empleo (CEE) y de hogares de grupo, 1 CEE, 1 organización que gestiona un hogar de grupo y ofrece un servicio de apoyo en el propio hogar, 1 organización que ofrece un servicio de hogar con apoyo y un servicio de apoyo en el propio hogar, 1 organización que

ofrece un servicio de empleo con apoyo en la empresa ordinaria y 1 organización que dispone de un CEE.

A los profesionales de estas organizaciones se les explica, mediante una carta enviada por correo electrónico (anexo 1), en qué consiste la investigación y se solicita su colaboración en la selección de personas con DI que quieran participar en una entrevista individual⁴¹. De esta forma, las organizaciones van proponiendo distintas personas que han mostrado interés en participar en esta investigación.

Aunque la investigadora especifica de forma explícita a las organizaciones que las personas seleccionadas deben ser personas que *quieran ser entrevistadas* antes de presentar los requisitos de selección (anexo 1), no puede garantizar que la selección llevada a cabo por los profesionales de las distintas organizaciones se haya hecho sin coerciones hacia la persona. Es por ello que, después de realizar la lista de candidatos y velar para que en el grupo de participantes haya un equilibrio adecuado de representación de hombres y mujeres, así como de distintas experiencias personales a nivel laboral y de vivienda, la investigadora se pone en contacto telefónico con los participantes de quienes dispone sus datos de contacto (cedidos por la misma organización en la que participa la persona) para concretar su interés por participar en la investigación y acordar un día para reunirse con ellos.

Sin embargo, existen participantes de quienes la investigadora no dispone sus datos de contacto ya que es la propia organización en la que participa la persona la que decide no cederlos y hacer de intermediaria entre la persona y la investigadora. En estos casos, la investigadora acuerda con la organización un día para reunirse con la persona (en la sede de la propia organización), y dedica el tiempo y espacio necesario para explicar a la persona en qué consiste la investigación y conocer si realmente tiene interés en participar en ella.

Así, en todos los casos, la investigadora se asegura de que, antes de iniciar la entrevista individual, la persona esté informada sobre la finalidad de la tesis y sobre las implicaciones de participar como informante en la entrevista. Si la persona ha entendido bien la finalidad de la tesis y sus implicaciones, se accede a empezar la entrevista.⁴²

⁴¹ A cada organización se le solicita un perfil concreto de persona con DI, según si se beneficia de un servicio de hogar de grupo, de un servicio de hogar con apoyo o de un servicio de apoyo en el propio hogar o si vive con la familia.

⁴² En el apartado 7.5.5 se explica en detalle el proceso seguido para entrevistar a los participantes con DI y en el apartado 7.7 se recogen todos los aspectos éticos tenidos en cuenta para: asegurar que la persona ha sido informada correctamente sobre la finalidad de la investigación y las implicaciones de participar en ella, garantizar la anonimidad, y evitar la coerción hacia la persona con DI.

Los participantes seleccionados

Del total de personas propuestas por las organizaciones, todas aceptan participar en la investigación. En total participan 22 personas con DI, y en concreto 11 hombres y 11 mujeres de edades comprendidas entre los 21 y los 55 años. El número de participantes se limita a 22 teniendo en cuenta que la diversidad de experiencias y opiniones recogidas permiten obtener una visión suficientemente completa para alcanzar los objetivos establecidos en esta investigación.

En la tabla 30 se presentan las principales características de las personas que participan como informantes en la investigación.

El consentimiento informado

Después de explicar al detalle y de forma simplificada en qué consiste la investigación y cuál es el objetivo de la entrevista, se lee en voz alta el documento para firmar el consentimiento informado (anexo 2). Además, se especifica que, si la persona accede a participar a la entrevista, tiene la libertad para responder a las preguntas que desee y de abandonar la entrevista cuando quiera. En concreto, se le explica que lo importante es que se sienta a gusto y que explique solamente aquello que quiera compartir con la investigadora. De esta forma la investigadora se asegura de que la persona no se vea forzada a responder ni a permanecer en el espacio de la entrevista si no lo desea.

En cuanto al consentimiento informado, se considera importante que el documento esté redactado con lenguaje simplificado y cuente con elementos visuales que faciliten la accesibilidad de su contenido. Además, se destina a cada persona el tiempo necesario para que haga las preguntas que considere oportunas con el fin de resolver las posibles dudas en relación a su participación en la investigación. En cuanto a la grabación de la entrevista, se explica que tiene total libertad para decidir si ser grabado/a o no, y que, en cualquier caso, toda la información obtenida durante la entrevista será protegida garantizando el anonimato de la persona⁴³.

Este procedimiento se aplica tanto con las personas que están sujetas a una incapacitación legal como las que no lo están. Sin embargo, en el caso de las personas que están

⁴³ Con el fin de garantizar la protección de la información obtenida durante las entrevistas y el anonimato de las personas que participan en las entrevistas, sus nombres no son los verdaderos y no se incluyen ni las transcripciones de las entrevistas ni los informes de cada participante en los que se recoge su información personal.

incapacitadas legalmente se envía previamente una autorización que debe ser cumplimentada por el tutor o la tutora legal del/ de la participante (anexo 3).

Tabla 30. Personas con DI que participan en la investigación

Nombre	Edad	Con tutela o curatela ⁴⁴	Domicilio	Situación laboral	Pareja y/o hijos
Joanna	27	No	Hogar de grupo	Participa en un STO	Ha tenido pareja y actualmente está soltera.
Lluís	31	Curatela	Hogar propio compartido sin apoyo	Trabaja en un CEE (jornada completa)	Tiene una pareja y un hijo que viven con los padres de ella.
Vicenç	50	Curatela	Hogar propio con apoyo	Trabaja en un CEE (jornada completa)	Tiene una pareja que vive con sus padres.
Teresa	42	Tutela	Hogar de grupo	Trabaja en un CEE (jornada completa)	Tiene una pareja que vive con sus padres.
Laura	23	No	Hogar familiar	Trabaja en una empresa ordinaria (menos de media jornada)	Ha tenido pareja y actualmente está soltera.

⁴⁴ La tutela es un concepto recogido por el Código Civil español y que implica la existencia de la figura del tutor y del tutelado. El tutor ejerce funciones de representación de la persona declarada incapaz mediante sentencia judicial y el tutelado pasa a depender del tutor. Por ejemplo, para administrar sus bienes, disponer de su dinero, u otras operaciones la persona tutelada necesita la firma del tutor. Para las personas cuya sentencia declara una incapacidad parcial se establece una curatela. En este caso, la persona necesitará la firma y aceptación del curador para aquellas áreas en las que se ha designado la curatela.

Joan	36	No	Hogar propio sin apoyo	Trabaja en un CEE (jornada completa)	Ha tenido pareja y actualmente está soltero.
Pau	25	No	Hogar familiar	Trabaja en una empresa ordinaria (jornada completa)	No ha tenido parejas y actualmente está soltero.
Daisy	29	No	Hogar familiar	Trabaja en una empresa ordinaria (media jornada)	Tiene pareja y él vive con sus padres.
Jordi	38	Tutela	Hogar familiar	Trabaja en una empresa ordinaria (media jornada)	Ha tenido parejas y ahora está soltero.
Teo	25	No	Hogar familiar	Trabaja en una empresa ordinaria (media jornada)	Tiene una pareja que vive con sus padres.
Carme	35	Curatela	Hogar familiar	Trabaja en un CEE (jornada completa)	Tiene un hijo con Lluís que vive con ella y su pareja vive en un piso con compañeros de trabajo.
Sara	23	No	Hogar familiar	Está al paro	Tiene pareja, pero él vive con sus padres.

Íngrid	27	No	Hogar familiar	Trabaja en una empresa ordinaria (media jornada)	Ha tenido pareja pero actualmente está soltera.
Ricardo	55	Curatela	Hogar propio con apoyo	Trabaja en un CEE (jornada completa)	Ha tenido pareja y actualmente está soltero.
Daniel	46	No	Hogar propio con apoyo	Trabaja en un CEE (jornada completa)	Tiene pareja y viven juntos.
Olga	47	Curatela	Hogar propio con apoyo.	Trabaja en un CEE (jornada completa)	Tiene pareja y viven juntos.
Meri	21	No	Hogar familiar	Sin trabajo	No ha tenido pareja y actualmente está soltera.
Pere	43	Tutela	Hogar propio con apoyo.	Trabaja en un CEE (jornada completa)	Ha tenido pareja y actualmente está soltera.
Oriol	27	No	Hogar propio compartido con apoyo.	Trabaja en una empresa ordinaria (media jornada)	No ha tenido pareja y actualmente está soltero.
Raquel	35	Tutela	Hogar de grupo	Participa en un	Tiene una pareja

				STO	que vive en otro hogar de grupo.
Dolors	50	Tutela	Hogar de grupo	Participa en un STO	No ha tenido pareja y actualmente está soltera.
Quimi	34	Tutela	Hogar de grupo	Participa en un STO	Tiene una pareja que vive con sus padres.

Fuente: elaboración propia.

7.4.2.2 El proceso de selección de los familiares

El contacto con los familiares

Para seleccionar a los familiares (padres, madres o hermanos y hermanas) de personas con DI, se contacta con las mismas organizaciones que se contactan para seleccionar a los participantes con DI, puesto que mantienen contacto con numerosas familias. Para ello, se envía a las organizaciones un e-mail con el fin de que lo remitan a las familias que consideren que pueden tener la disponibilidad para participar en un grupo de discusión en la universidad (anexo 4). En este correo electrónico se informa de forma general a las familias sobre el propósito de la investigación y sobre la fecha establecida para el grupo de discusión. A la vez, se invita a las familias interesadas a ponerse en contacto con la investigadora con el fin de concretar la disponibilidad y los detalles del grupo de discusión.

Una vez las familias interesadas se ponen en contacto con la investigadora y confirman su disponibilidad para el grupo de discusión, se les envía un segundo correo concretando la fecha, el horario, el lugar y las personas que participan en el grupo de discusión (anexo 5). Además, se les adjunta un documento en el que se explican el propósito de la investigación y los detalles del grupo de discusión (anexo 6).

Los participantes seleccionados

Participan en la investigación 4 familiares de personas con DI: tres madres y una hermana. Tal y como se recoge en la tabla 31, las familiares se encuentran en distintas situaciones en

relación a la vida independiente de sus hijos, hijas o hermanas, de forma que pueden aportar matices interesantes relacionados con la temática de estudio.

El consentimiento informado

A los participantes seleccionados se les convoca y se les explica personalmente los objetivos de la investigación y del grupo de discusión, así como el propósito de su participación. Se les prepara un documento de consentimiento informado (anexo 7) que se lee previamente en voz alta. Para asegurar que todas las participantes han entendido su contenido se deja un espacio para responder a dudas relacionadas con la investigación y la participación en el grupo de discusión. Todas las participantes firman el documento.

Tabla 31. Familiares de personas con DI que participan en la investigación

Nombre	Edad	Lazo familiar con la persona con DI	Situación en relación a la vida independiente del familiar con DI
Familiar 1	Mayor de 65 años.	Madre de varón de 42 años.	Vive con su hijo.
Familiar 2	Entre 45 y 55 años.	Madre de varón de 28 años.	Su hijo se acaba de emancipar del hogar familiar. Ahora vive en un piso propio con servicio de apoyo en el mismo pueblo.
Familiar 3	Entre 35 y 45 años.	Madre de varón de 22 años.	Vive con su hijo y marido.
Familiar 4	Entre 35 y 45 años.	Hermana de mujer de 48 años.	Es la tutora legal de su hermana quien vive con ella y con su marido e hijas.

Fuente: elaboración propia

7.4.2.3 El proceso de selección de los profesionales

El contacto con los profesionales

Para seleccionar a los profesionales que participan en la investigación se contacta con 4 de las 6 organizaciones en las que participan las personas con DI que son entrevistadas, ya que se prevé formar un grupo de discusión con un máximo de 5 o 6 personas. Después de realizar una lista con los posibles participantes, se realiza una llamada telefónica a cada uno de ellos. En esta se presenta de forma muy resumida el trabajo de tesis que se está realizando, y cómo podría ayudar su contribución en al estudio de la vida independiente de las personas con DI a través de un grupo de discusión. También se facilita el lugar y la fecha acordada para desarrollar el grupo de discusión.

Una vez se obtiene una primera respuesta por parte de los posibles participantes, se les envía un e-mail dónde consta por escrito la información facilitada telefónicamente (anexo 8). Mediante las respuestas telefónicas y por correo electrónico se confirman los profesionales interesados en participar en el grupo de discusión. Más adelante se les envía un segundo correo electrónico en el que se detalla la lista definitiva de asistentes (anexo 9) y se adjunta un breve documento que recoge información sobre los temas que se trabajaran en el grupo de discusión (anexo 6).

Los profesionales seleccionados

Se seleccionan 5 profesionales que trabajan en organizaciones del ámbito de la inclusión social y laboral. Se procura que haya distinta representatividad a través de los profesionales de las distintas organizaciones y de los distintos servicios de apoyo a la vida independiente. Tal y como se muestra en la tabla 32, los profesionales que participan son 4 personas que trabajan en organizaciones que ofrecen un servicio de hogar de grupo, un servicio de hogar con apoyo, y un servicio de apoyo en el propio hogar, y 1 profesional que trabaja en un servicio de formación para que la persona pueda emanciparse del hogar familiar.

El consentimiento informado

Se convoca a las personas que están de acuerdo en participar como informantes de la investigación el mismo día del grupo de discusión. Antes de empezar el grupo de discusión, se explica de nuevo el objetivo de la investigación y el propósito de su participación. A continuación, se facilita el documento de consentimiento informado (anexo 7), el cual se lee

en voz alta y se dedica un espacio para que las participantes puedan plantear sus dudas o hacer las preguntas necesarias relativas a la investigación y a su participación en el grupo de discusión.

Tabla 32. Profesionales que participan en la investigación

Nombre	Sexo	Edad	Organización	Cargo
Profesional 1	Mujer	Entre 45 y 55 años.	Trabaja en una organización que ofrece servicio de hogar de grupo, de hogar con apoyo, y de residencia.	Responsable del CEE de la organización y del servicio de hogar con apoyo.
Profesional 2	Mujer	Entre 45 y 55 años.	Trabaja en una organización que ofrece servicio de hogar de grupo, de hogar con apoyo y de residencia.	Responsable del STO de la organización y de los hogares de grupo.
Profesional 3	Mujer	Entre 45 y 55 años.	Trabaja en una organización que ofrece formación para la transición a la vida adulta a jóvenes con DI y un servicio de apoyo al trabajo en el entorno ordinario.	Directora de la organización.
Profesional 4	Mujer	Entre 35 y 45.	Trabaja en una organización que ofrece formación para la transición a la vida adulta, y concretamente, para la emancipación del domicilio familiar.	Responsable de un proyecto de formación para la emancipación del hogar familiar.
Profesional 5	Mujer	Entre 35 y 45.	Trabaja en una organización que ofrece un servicio de apoyo a la	Responsable del servicio de apoyo

			persona en su propio hogar, servicio de hogar de grupo y de residencia.	en el propio hogar y de un servicio de hogar con apoyo.
--	--	--	-------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------

Fuente: elaboración propia

7.5 Instrumentos de recogida de información

A continuación, se presentan los instrumentos de recogida de datos utilizados en esta investigación: la entrevista individual aplicada a las personas con DI y los grupos de discusión realizados con familias y profesionales, así como el procedimiento seguido para su aplicación.

7.5.1 Presentación de los instrumentos diseñados y aplicados en esta investigación

Los instrumentos que nos permitirán explorar en profundidad las opiniones y percepciones de las personas con discapacidad intelectual, de las familias y de los profesionales son la entrevista individual en profundidad y los grupos de discusión.

7.5.1.1 La entrevista en profundidad

El uso de la entrevista como técnica de recogida de información se presenta como una de las estrategias estrella a la hora de conocer en profundidad las experiencias de otras personas. En realidad, según Seidman (2006) significan un método que permite a las personas hablar y pensar libremente. Y es que el objetivo de la entrevista es obtener *respuestas* que permiten entender los significados que las personas atribuyen a sus experiencias vitales.

En el campo de la investigación con personas con DI, la técnica de la entrevista no es utilizada hasta mediados de los años 80. Es por aquel entonces que aumenta el interés por las vivencias de este colectivo, silenciadas a causa de los enfoques metodológicos más tradicionales de la investigación (Beail & Williams, 2014). En nuestra investigación, la entrevista se plantea como una forma cualitativa y flexible para acceder a las experiencias vitales de las personas con DI. Por un lado, permite a la persona expresarse en relación a una temática concreta y, por otro, le permite hacerlo en base a su lenguaje y su forma de ver el mundo.

En este sentido, Beail & Williams (2014) resaltan que es importante que el investigador tenga en cuenta las habilidades lingüísticas de la persona con DI que participa en la entrevista, ya sea por el tipo y riqueza de vocabulario como por las habilidades para expresar sus propias opiniones. En todos los casos, se considera que no solo es necesario tener en cuenta las

habilidades de la persona sino también la forma en la que las preguntas son elaboradas, y en qué medida condicionan la participación de la persona con DI.

Haya, Rojas & Lázaro (2014) sugieren una serie de estrategias que hay que tener en cuenta cuando se realizan entrevistas con personas con DI en el marco de investigaciones cualitativas.

Entre estas estrategias, destacan:

- que la persona tenga la libertad para decidir a qué preguntas contestar o no,
- procurar la flexibilidad de las preguntas (formular las preguntas de distintas formas, preguntas directas, coherencia con el modo de expresarse de la persona),
- recoger el lenguaje no verbal durante la transcripción,
- y utilizar distintos canales y soportes comunicativos como el uso de imágenes por su potencial evocador

Así, el objetivo de estas estrategias recae en procurar que el propio desarrollo de la entrevista se adecúe a la persona entrevistada, garantizando su derecho a la intimidad y facilitándole a la vez un marco de intimidad que le permita expresarse con total libertad.

En cuanto a la duración de las investigaciones, Beail & Williams (2014) plantean que no existe consenso sobre la duración idónea en el desarrollo de entrevistas con DI porque a menudo no se facilita esta información en las investigaciones. Sin embargo, señalan que en muchos casos los investigadores tienden a dedicar poco tiempo a las entrevistas dirigidas a personas con DI porque los temas de la entrevista son planteados de forma superficial sin indagar de forma más profunda el objeto de estudio. En este sentido, los autores sentencian que no se puede dar por sentado que la persona presente dificultades para opinar y valorar distintas cuestiones con profundidad.

7.5.1.2 Los grupos de discusión

Según Bloor, Frankland, Thomas & Robson (2001), los grupos de discusión son un medio atractivo para la participación de personas en un proceso de investigación ya que representan acontecimientos sociales, limitados en el tiempo, que no requieren habilidades técnicas de las personas que participan. Krueger & Casey (2000), señalan que un grupo de discusión se constituye por personas que comparten ciertas características y que proporcionan datos cualitativos en una discusión, ayudando así al investigador a entender el objeto de estudio.

Generalmente, estos grupos están formados por entre 4 y 12 personas, con el fin de garantizar el debate y la participación de todas las personas que los integran. En concreto, Krueger & Casey (2000) opinan que en un grupo de menos de 3 personas hay pocas posibilidades para interactuar, mientras que un grupo donde participan más de 12 personas, la tendencia de los participantes es interactuar con las personas más cercanas produciéndose así diversas discusiones simultáneas.

En todo caso, los grupos de discusión ofrecen un entorno natural que permite que las personas puedan hablar de sus percepciones, sentimientos y pensamientos sobre distintas cuestiones. Otros beneficios de esta técnica es que representan una forma económica, rápida y eficiente de obtener información de diferentes personas sobre un mismo fenómeno.

Para esta investigación, se valora el grupo de discusión como una herramienta que permite obtener la información de los familiares de personas con DI y de los profesionales sobre una misma temática y preservando la diversidad de opiniones de todas las personas que participan. La información se usará para complementar las visiones principales de esta investigación, que son las de las personas con discapacidad.

7.5.2 Diseño de los instrumentos

Para el diseño de estos instrumentos, se han analizado previamente las aportaciones de la literatura sobre la vida independiente presentadas en el marco teórico (Capítulo IV), así como las aportaciones del Consejo Asesor⁴⁵. El análisis de esta información nos ha permitido conocer cuáles son los temas que en general configuran los procesos de vida independiente de las personas con DI. En la siguiente tabla (tabla 33), se presentan los temas y subtemas que integran los instrumentos de recogida de información.

⁴⁵ Tal como se ha explicado en el punto 7.2 de este capítulo

Tabla 33. Temas y subtemas tratados según el instrumento de recogida de información.

Elementos que influyen en la vida independiente		Instrumentos de recogida de información	
Tema	Subtema	Entrevista individual	Grupo de discusión
La vivienda	El lugar de residencia	X	X
	El tipo de vivienda	X	X
	La convivencia	X	X
	La gestión del hogar (tareas del hogar, facturas, etc.)	X	X
	El bienestar personal en el hogar	X	X
Participación en la comunidad	El trabajo	X	X
	Las amistades	X	X
La toma de decisiones	Decidir dónde vivir	X	X
	Decidir con quién vivir	X	X
	Decidir sobre el proyecto de familia propia	X	X
El papel de la persona	La actitud de la persona con DI	X	X
	Concepción personal sobre la vida independiente	X	
	Conocimientos sobre el artículo 19 de la Convención de los derechos de las personas con discapacidad (Naciones	X	

	Unidas, 2006)		
El papel de la familia	La actitud de las familias	X	X
	El apoyo de la familia	X	X
El papel de los profesionales	La actitud de los profesionales	X	X
	El apoyo de los profesionales	X	X
El papel de la administración	Las medidas de apoyo a la vida independiente por parte de la administración	X	X
El papel de la sociedad	La actitud de la sociedad	X	X

Fuente: elaboración propia

Teniendo en cuenta que el objetivo de la investigación es explorar **las barreras y los apoyos** que encuentran las personas con DI a la hora de emprender sus proyectos de vida independiente, se considera necesario que, tanto en la entrevista individual como en los grupos de discusión, se plantee de cada uno de los temas presentados en la tabla 33, cuáles son las dificultades y los elementos que ayudan a las personas con DI.

7.5.3 Diseño de la entrevista

El diseño de la entrevista individual en profundidad se desarrolla en tres fases:

- Diseño inicial de la entrevista
- Validación del instrumento por parte de personas expertas
- Revisión y diseño final de la entrevista

7.5.3.1 Diseño inicial de la entrevista

De acuerdo con los objetivos de la investigación y con las aportaciones de la literatura científica y del Consejo Asesor sobre la vida independiente, se concretan y establecen para la entrevista individual los temas e indicadores provisionales que se muestran en la tabla 34.

Tabla 34. Diseño inicial de la entrevista en profundidad: temas e indicadores

TEMAS	INDICADORES
Datos sociodemográficos de la persona	Edad
	Núcleo familiar
	Itinerario Académico
	Itinerario laboral
Conocimientos previos sobre la VI	Definición personal del concepto de vida independiente.
	Conocimientos previos sobre el artículo 19 de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.
La vivienda actual: características estructurales, dinámicas participativas y bienestar personal	Ubicación de la vivienda
	Modalidad de vivienda
	Personas que integran el hogar
	Participación en las tareas domésticas
	Participación en la propia gestión económica
	Bienestar personal en el hogar
La vivienda deseada: características estructurales, dinámicas participativas y bienestar personal.	Ubicación de la vivienda deseada
	Modalidad de vivienda deseada
	Preferencias en relación a las personas que integran el hogar
	Participación deseada en las tareas domésticas
	Participación deseada en la propia gestión económica
	Bienestar personal deseado en el hogar

La toma de decisiones en relación a la vivienda	El acceso a la información sobre las alternativas de vivienda
	La toma de decisiones sobre la modalidad de vivienda
	La toma de decisiones en relación a los compañeros de casa
	La toma de decisiones en relación a las tareas domésticas
	La toma de decisiones en relación a la gestión del dinero y de los gastos propios
	La toma de decisiones en relación al bienestar personal
Barreras relacionadas con la vivienda	Barreras para acceder a la información
	Barreras para escoger una vivienda de interés para la persona
	Barreras para escoger a los compañeros de casa
	Barreras para realizar las tareas del hogar
	Barreras para gestionar el dinero y los gastos propios
	Otras barreras
Apoyos recibidos en relación a la vivienda	Apoyos para acceder a la información sobre la vivienda
	Apoyos para escoger la vivienda
	Apoyos para escoger a los compañeros de casa
	Apoyos para las tareas domésticas del hogar
	Apoyos para la gestión del dinero y de los gastos propios
	Formación recibida o aprendizajes realizados sobre

	autonomía en el hogar
	Otros apoyos
Apoyos deseados en relación a la vivienda	Apoyos deseados para acceder a la información sobre la vivienda
	Apoyos deseados para escoger la vivienda
	Apoyos deseados para escoger con quién vivir
	Apoyos deseados para realizar las tareas domésticas del hogar
	Apoyos deseados para la gestión del dinero y de los gastos propios
	Formación deseada en relación a la propia autonomía en el hogar
	Otros apoyos
La participación actual en la comunidad: actividades y relaciones sociales	Tipo de actividades
	Lugar de las actividades
	Personas con las que se realizan las actividades
La participación deseada en la comunidad: actividades y relaciones sociales.	Tipo de actividades deseadas
	Lugar deseado para realizar las actividades
	Personas con las que se quiere hacer las actividades.
La toma de decisiones sobre la participación en la comunidad	El acceso a la información sobre las actividades y los acontecimientos de la comunidad
	Participación en la toma de decisiones sobre las actividades de la comunidad

	Elección de las personas con las que se relaciona
Barreras para participar en la comunidad	Barreras para acceder a la información sobre las actividades de la comunidad
	Barreras para escoger actividades de la comunidad
	Barreras para participar en las actividades de la comunidad
	Barreras para tener relaciones sociales
	Otras barreras
Apoyos para participar en la comunidad	Apoyos para acceder a la información sobre las actividades de la comunidad
	Apoyos para escoger actividades de la comunidad
	Apoyos para participar en las actividades de la comunidad
	Apoyos para tener relaciones sociales
	Formación recibida o aprendizajes realizados sobre participación en la comunidad
	Otros apoyos
Apoyos deseados para participar en la comunidad	Apoyos deseados para acceder a la información sobre las actividades de la comunidad
	Apoyos deseados para escoger las actividades de la comunidad
	Apoyos deseados para participar en las actividades de la comunidad
	Formación o aprendizajes deseados para participar en la

	comunidad
	Otros apoyos
Las relaciones afectivas actuales	Pareja
	Hijo(s)/a(s)
Las relaciones afectivas deseadas	Proyecto de pareja
	Proyecto de paternidad o maternidad
Barreras para tener relaciones afectivas	Barreras para estar con la persona deseada
	Barreras para vivir con la pareja
	Otras barreras relacionadas con la pareja
	Barreras para tener hijos
	Barreras para vivir con los hijos
	Otras barreras en relación a los hijos
Apoyos recibidos para las relaciones afectivas	Apoyos para tener pareja
	Apoyos para vivir con la pareja
	Formación recibida sobre las relaciones de pareja
	Otros apoyos en relación a la pareja
	Apoyos para vivir con los hijos
	Apoyos para cuidar y educar a los hijos
	Otros apoyos en relación a los hijos
Apoyos deseados para las relaciones afectivas	Apoyos deseados para tener pareja
	Apoyos deseados para vivir con la pareja

	Formación deseada sobre las relaciones de pareja
	Otros apoyos deseados en relación a la pareja
	Apoyos deseados para vivir con los hijos
	Apoyos deseados para cuidar y educar a los hijos
	Formación deseada en relación a la maternidad o paternidad
	Otros apoyos deseados en relación a los hijos
Acciones que pueden contribuir a mejorar las oportunidades de las personas con DI para vivir dónde quieran, cómo quieran y con quién quieran.	Acciones de las personas con DI
	Acciones de las familias
	Acciones de los profesionales
	Acciones de la administración
	Otras acciones
Acciones que pueden contribuir a mejorar las oportunidades de las personas con DI para participar en la comunidad de forma inclusiva	Acciones de las personas con DI
	Acciones de las familias
	Acciones de los profesionales
	Acciones de la administración
	Otras acciones

Fuente: elaboración propia

A partir de los temas e indicadores presentados en la tabla 34, se elabora una primera versión del diseño de la entrevista, con las preguntas que se derivan de cada uno de los indicadores (anexo 10). En esta primera versión, se incluyen una serie de imágenes que ilustran los distintos temas que aparecen en la entrevista y que exigen a la persona un mayor grado de abstracción.

7.5.3.2 Validación de la entrevista por parte de personas expertas

Una vez establecidos los temas, los indicadores y las preguntas provisionales de la entrevista individual en profundidad, se procede a la fase de validación mediante la colaboración de personas expertas. Para ello, se lleva a cabo un **dobles proceso de validación**. Por una parte, colaboran los asesores del Consejo Asesor de la investigación y, por otra parte, un grupo de expertos del ámbito académico y profesional con experiencia relacionada con los procesos de apoyo de las personas con DI.

La validación por parte del Consejo Asesor

Se convoca a una reunión a las personas que integran el Consejo Asesor durante el curso 2014-2015 con el objetivo de validar la entrevista dirigida a las personas con DI (tabla 35). Acuden 5 asesores (3 mujeres y 2 varones) de edades y experiencias diversas en relación a la vida independiente⁴⁶. El proceso de validación se lleva a cabo mediante la discusión en grupo de los principales de los contenidos de la entrevista. Estos contenidos son presentados a través de una presentación en Power Point (anexo 11). La sesión se graba con cámara de video para facilitar su posterior análisis.

Tabla 35. El trabajo de campo: revisión del diseño de la entrevista con el Consejo Asesor

Reunión/fecha	Objetivo	Metodología y materiales utilizados	Participantes
Reunión 6 (22/01/2015)	Revisar el diseño de los instrumentos de recogida de datos del trabajo de campo.	<ul style="list-style-type: none"> - Se desarrolla un grupo de discusión. - Se utiliza una presentación en Power Point para facilitar la discusión de grupo sobre el contenido de la entrevista. - Para facilitar el análisis de los temas y preguntas de la entrevista por parte del Consejo Asesor se simplifica su contenido reduciendo el número de preguntas (no se incluyen las preguntas 	5 asesores y 2 investigadoras.


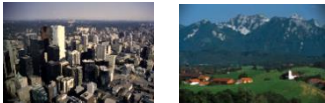
⁴⁶ Más información sobre las personas que participan como asesoras en esta reunión en el punto 6.3.2 del capítulo VI



		<p>sobre la situación actual de la persona en relación a la vivienda, a la participación y a las relaciones, pero sí que se incluyen las preguntas sobre la vivienda deseada, la participación deseada y las relaciones deseadas).</p>	
--	--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

Fuente: elaboración propia

Después de analizar las aportaciones de los asesores, se elabora la tabla 36 en la que se exponen sus principales aportaciones en relación a aquellos contenidos de la entrevista que son susceptibles de cambios y las decisiones tomadas por la investigadora.

Tabla 36. Aportaciones de los miembros del CA al diseño de la entrevista individual

Contenido de la entrevista objeto de debate/confusión	Aportaciones del Consejo Asesor
<p><i>¿Qué es para ti la vida independiente?</i></p> 	<p>Se valora que la imagen puede ayudar a comprender la pregunta. Un asesor sugiere que la foto de una casa sería una imagen más adecuada para comprender la pregunta. Algunos asesores coinciden en que sería mejor no utilizar ninguna imagen al realizarse esta pregunta.</p> <p>➔ La investigadora decide no incluir ninguna fotografía para esta pregunta.</p>
<p><i>¿En qué pueblo o ciudad te gustaría vivir? ¿Por qué?</i></p> 	<p>A pesar de que las imágenes sean claras, se plantea la posibilidad de escoger fotografías que sean más significativas para las personas que se entrevisten.</p> <p>➔ La investigadora decide incluir fotografías de las comarcas de la ciudad y comarcas en las que se desarrolla la tesis.</p>

<p><i>¿Con quién te gustaría vivir? ¿Por qué?</i></p> <p>(Opción: "Otros")</p> 	<p>Se comenta que probablemente no es necesario hacer esta pregunta porque es posible que al preguntar en qué tipo de casa les gustaría vivir ya respondan con quién.</p> <p>➔ La investigadora decide conservar esta pregunta para garantizar que se obtiene información sobre este tema.</p> <p>Se cuestiona esta fotografía para apoyar a la respuesta "Otros" aunque finalmente hay consenso en que se entiende bien. Se plantea la necesidad de poner una fotografía en la que se incluya la opción de vivir solo.</p> <p>➔ La investigadora decide preservar esta fotografía y añadir otra que simbolice el hecho de vivir solo.</p>
<p><i>¿Te gustaría participar en las tareas del hogar? ¿Por qué?</i></p>	<p>Un asesor comenta que es una pregunta complicada de entender.</p> <p>➔ La investigadora decide reformular esta pregunta de la siguiente forma "<i>¿Qué tareas domésticas te gustaría hacer? ¿Cuáles no te gustaría hacer? ¿Por qué?</i>"</p>
<p><i>¿Te gustaría poder administrar tu dinero y tus gatos? ¿Por qué?</i></p>	<p>Se habla acerca de la tutela. Además, comentan que algunas personas con DI no saben cómo utilizar una tarjeta de crédito.</p> <p>➔ La investigadora decide reformular esta pregunta de la siguiente forma "<i>¿Te gustaría administrar tu dinero y tus propios gastos? ¿Por qué?</i>"</p>
<p><i>¿Qué mejorarías de tu casa actual para que pudieses estar mejor en ella?</i></p> 	<p>Una asesora pregunta qué significa la primera fotografía. Hay consenso en valorar que la primera fotografía confunde y que no ayuda a la hora de responder a la pregunta.</p> <p>➔ La investigadora valora que es mejor no poner ninguna imagen para esta pregunta.</p>

<p><i>¿Qué dificultades/apoyos tienes para aprender o recibir formación en relación a la vivienda?</i></p>	<p>Se cuestiona la accesibilidad de esta pregunta.</p> <p>➔ La investigadora decide reformular esta pregunta de la siguiente forma “<i>¿Has recibido o recibes algún tipo de formación relacionada con las tareas del hogar?</i> Si la respuesta es “<i>Sí</i>”: “<i>¿En qué crees que te ha ayudado?</i>”.</p>
<p><i>¿Qué dificultades/apoyos te encuentras para buscar información sobre las actividades que se realizan en la comunidad?</i></p>	<p>Se sugiere cambiar “buscar información” por “saber”. Se debate acerca de la palabra “comunidad” debido a que confunde (algunos piensan en la comunidad de vecinos). Otros asesores comentan que ellos no quieren participar en su pueblo o ciudad.</p> <p>➔ La investigadora decide reformular la pregunta de la siguiente forma “<i>¿Te encuentras dificultades para saber qué actividades que te puedan interesar se desarrollan?</i>” y “<i>¿Hay alguna cosa o alguien que te ayude a estar al día de las actividades que te interesan? ¿Cuál?</i>”.</p>
<p><i>¿Qué dificultades/apoyos te encuentras para aprender o recibir información relacionada con la participación en la comunidad?</i></p>	<p>Una asesora comenta que es una pregunta complicada.</p> <p>➔ En cuanto a los aprendizajes relacionados con la participación en la comunidad, se pregunta “<i>¿Has recibido alguna formación que te ayude a participar en las actividades que te interesan/ a relacionarte con otras personas, como, por ejemplo, tus amigos? ¿Cuál?</i>”.</p>
<p><i>En un futuro, ¿te gustaría tener pareja?</i></p>	<p>Se valora que el proyecto de pareja forma parte de la vida independiente, aunque también se valora que habrá gente que querrá vivir sola.</p> <p>➔ La investigadora decide reformular esta pregunta de forma más abierta: “<i>En un futuro, ¿Con quién te imaginas viviendo?</i>”</p>
<p><i>¿Te gustaría tener (más) hijos?</i></p>	<p>Un asesor indica que el tema de los hijos es un tema delicado y que hay que tener tacto para hablar de ello.</p>

	→ La investigadora anota esta observación para tenerla en cuenta durante el desarrollo de las entrevistas.
--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Fuente: elaboración propia

En resumen, las aportaciones de los asesores y las asesoras contribuyen a la mejora del diseño de la entrevista en la medida que la accesibilidad del lenguaje y vocabulario utilizados, la idoneidad de las imágenes de apoyo, y también el propio contenido del guion son revisados. En este sentido, el Consejo Asesor da pautas para que la entrevista se desarrolle con tacto y respeto hacia la persona y su intimidad.

La validación por parte de profesionales y académicos

Para la validación de la entrevista, se contacta también con profesionales y académicos que tienen experiencia laboral relacionada con personas con DI. A través del correo electrónico se contacta con 5 expertos del ámbito profesional y 8 expertos del ámbito académico. En este correo se adjunta por un lado una carta en la que se presenta la investigación y se concreta la demanda (anexo 12) y, por otro lado, un documento en el que se detallan los temas de la entrevista, los indicadores y las preguntas para que puedan valorar y hacer las aportaciones que crean convenientes acerca de su contenido (anexo 13). Los expertos disponen de un mes para elaborar la validación de la entrevista. Finalmente, se reciben 4 valoraciones de profesionales y 7 valoraciones de académicos, que se adjuntan en un CD con esta tesis.

A continuación, en la tabla 37, se sintetizan las principales propuestas sugeridas por los expertos y los cambios tenidos en cuenta por la investigadora para el diseño final de la entrevista.

Tabla 37. Aportaciones de los académicos y profesionales consultados para la validación del diseño de la entrevista individual y cambios realizados

Tipo de revisión	Cambios sugeridos	
Concreción de los indicadores	Indicador inicial	Indicador sugerido
	<i>Núcleo familiar</i>	<i>Descripción de la familia y/o de las personas más próximas.</i>

		<p>→ La investigadora aplica esta sugerencia.</p>
	<i>Conocimientos previos sobre el artículo 19 (...).</i>	<p><i>Conocimientos sobre el artículo 19 (...).</i></p> <p>→ La investigadora aplica esta sugerencia.</p>
	<i>Barreras para tener relaciones afectivas</i>	<p><i>Barreras para iniciar y mantener las relaciones afectivas.</i></p> <p>→ La investigadora aplica esta sugerencia.</p>
	<i>Apoyos recibidos para las relaciones afectivas</i>	<p><i>Apoyos recibidos para iniciar y mantener las relaciones afectivas.</i></p> <p>→ La investigadora aplica esta sugerencia.</p>
	<i>Apoyos deseados para las relaciones afectivas</i>	<p><i>Apoyos deseados para iniciar y mantener las relaciones afectivas.</i></p> <p>→ La investigadora aplica esta sugerencia.</p>
	<i>Bienestar personal en el hogar</i>	<p><i>Percepción del bienestar personal en el hogar.</i></p> <p>→ La investigadora aplica esta sugerencia.</p>

<p>Nuevos indicadores</p>	<p>Indicador sugerido</p> <p><i>“Otras personas con quien se tienen relaciones afectivas”</i> (Tema: Las relaciones afectivas deseadas).</p> <p>➔ La investigadora aplica este cambio ya que así se amplía el círculo de personas con quién se tienen relaciones afectivas, como por ejemplo la familia o amigos.</p>	
<p>Concreción de las preguntas</p>	<p>Pregunta inicial</p>	<p>Preguntas sugeridas</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • <i>¿Me podrías decir quién es tu familia más próxima?</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>“¿Tienes familia?”,</i> si la respuesta es afirmativa: <i>“¿Con qué miembros de tu familia te relacionas más a menudo?”</i> Si la respuesta es negativa: <i>“¿Con qué personas te relacionas más a menudo?”</i> <p>➔ La investigadora aplica esta sugerencia.</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • <i>¿Cuántas horas trabajas a la semana?</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>¿Cuántas horas trabajas al día?</i> <p>➔ La investigadora aplica esta sugerencia.</p>
<p>Relevancia de las preguntas</p>	<p>Preguntas sugeridas</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sobre el Itinerario laboral: <ul style="list-style-type: none"> ○ (independientemente si la persona trabaja o no) <i>¿Recibes algún tipo de ayuda económica?</i> ○ (si la persona tiene un trabajo) <i>¿Cómo valoras tu trabajo actual? ¿Por qué? ¿Qué mejorarías de tu trabajo actual?</i> 	

	<ul style="list-style-type: none"> ○ (si la persona trabajó anteriormente) <i>¿Qué trabajo te gustó más en el pasado? ¿Por qué?</i> <p>➔ La investigadora aplica esta sugerencia.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sobre la percepción del bienestar personal en el hogar: <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>¿Qué tal es la convivencia?</i> ○ <i>¿Tienes intimidad en tu casa?</i> ○ <i>¿Crees que tienes suficiente libertad en tu casa? ¿Por qué?</i> <p>➔ La investigadora aplica esta sugerencia.</p>	
	Preguntas eliminadas	
	<ul style="list-style-type: none"> • <i>¿Hay alguna cosa en concreto que te hubiese gustado estudiar o que te gustaría estudiar en un futuro? ¿Cuál?</i> • <i>¿Recibías algún tipo de ayuda económica?</i> <p>➔ La investigadora decide eliminar estas preguntas del guion.</p>	
Accesibilidad de las preguntas	Preguntas iniciales	Preguntas sugeridas
	<i>¿A qué te dedicas actualmente?</i>	<i>¿Estás trabajando actualmente?</i>
		➔ La investigadora aplica este cambio.
	<i>¿En qué tipo de casa vives?</i>	<i>¿Me podrías decir cómo es tu casa? ¿En qué tipo de casa vives?</i>
	➔ La investigadora aplica este cambio.	
<i>¿... en la comunidad?</i>	<i>¿...en tu pueblo, barrio, ciudad?</i>	
	➔ La investigadora aplica este cambio.	

<p>Utilización de los métodos visuales</p>	<p>Para la pregunta “¿Qué es para ti la vida independiente?” se valora que es preferible no utilizar métodos visuales para poder dar mayor libertad a la persona entrevistada a la hora de responder.</p> <p>→ La investigadora valora no utilizar ningún método visual para esta pregunta tal y como sugieren también los asesores (tabla 36)</p>
<p>Aspectos organizativos de la entrevista</p>	<p>Los expertos valoran que es conveniente tener en cuenta que se trata de una entrevista de larga duración, por lo que aportan distintas sugerencias con el objeto de facilitar su aplicación. Proponen organizar los temas planteados de forma comprensible y amena otorgando mayor flexibilidad a la persona para responder.</p> <p>→ Estas sugerencias son anotadas por la investigadora para garantizar la accesibilidad de las preguntas.</p>

Fuente: elaboración propia

De acuerdo con la tabla 37, las personas que participan en la validación de la entrevista contribuyen a la concreción y modificación de indicadores y preguntas, proponen nuevos indicadores y preguntas que son relevantes para la investigación, hacen propuestas para adecuar la accesibilidad de las preguntas y de los métodos visuales, y finalmente, resaltan la importancia de flexibilizar el desarrollo de la entrevista según las características de la persona entrevistada.

7.5.2.3 Revisión y diseño final de la entrevista



De acuerdo con las aportaciones de las personas con DI, de los profesionales y de los académicos que han participado en la validación de la entrevista individual en profundidad, se establece el diseño de los indicadores y de las preguntas definitivas (tabla 38).


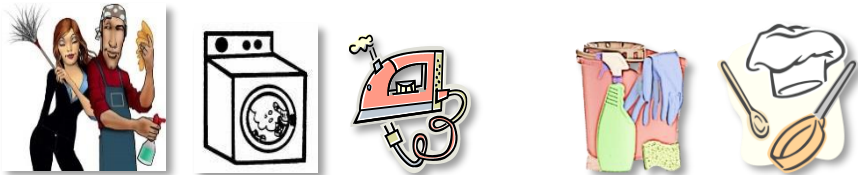

Los temas señalados con un asterisco (*) se acompañan de imágenes como apoyo a la narración. Las preguntas presentadas en la tabla 38 se establecen para guiar la narración de la persona, ya que será en función de la persona entrevistada que se adaptará su formulación.

Tabla 38. Guion definitivo de la entrevista individual dirigida a personas con DI

TEMA	INDICADOR	PREGUNTAS E IMÁGENES DE APOYO A LA NARRACIÓN
Datos sociodemográficos de la persona	Edad	1. ¿Cuántos años tienes?
	Descripción de los familiares y/o de las personas más próximas	2. ¿Tienes familia? - SI: ¿Con qué miembros de tu familia te relacionas más a menudo? - NO: ¿Con qué personas te relacionas más a menudo?
	Itinerario Académico	3. ¿A qué escuela fuiste? 4. ¿A qué instituto fuiste? 5. ¿Obtuviste el certificado de la ESO? 6. ¿Qué otras cosas estudiaste después de la ESO? 7. Y ahora, ¿sigues estudiando? ¿El qué? ¿Cómo lo valoras y por qué?
	Itinerario laboral	8. ¿Estás trabajando actualmente? - SI: ¿Dónde trabajas? ¿Cuántas horas trabajas al día? ¿Qué tipo de contrato tienes: indefinido o temporal? ¿Me podrías decir cuál es tu sueldo aproximadamente?

		<p>¿Recibes alguna ayuda económica? ¿Cómo valoras tu trabajo actual y por qué? ¿Qué mejorarías de tu trabajo actual?</p> <ul style="list-style-type: none"> - NO: ¿Recibes alguna ayuda económica? <p>9. ¿Trabajaste anteriormente?</p> <ul style="list-style-type: none"> - SI: ¿Qué trabajos realizaste? ¿Recuerdas cuántas horas trabajabas a la semana? ¿En qué trabajo te han pagado mejor? ¿Qué trabajo te gustó más en el pasado y por qué?
<p>La vivienda actual: características estructurales, dinámicas participativas y bienestar personal</p>	Ubicación de la vivienda	10. ¿Dónde vives actualmente?
	Modalidad de vivienda	11. ¿Me podrías decir cómo es tu casa?
	Personas que integran el hogar	12. ¿Con quién vives?
	Participación en las tareas domésticas	<p>13. ¿Realizas tareas domésticas en tu casa? ¿Cuáles?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Si la persona vive con sus hermanos: ¿Qué tareas domésticas realizan tus hermanos? - Si la persona vive con compañeros o con la pareja: ¿Qué tareas domésticas realizan tus compañeros o tu pareja?
	Participación en la propia gestión económica	<p>14. ¿Te administras tu dinero?</p> <ul style="list-style-type: none"> - SI: ¿Cómo te lo administras? - NO: ¿Quién te lo administra? <p>15. ¿De cuánto dinero dispones a la semana/mes para tus gastos?</p>

	<p>Percepción del bienestar personal en el hogar</p>	<p>16. ¿Te gusta vivir dónde vives? ¿Cómo te sientes en tu hogar? ¿Por qué?</p> <p>17. ¿Qué tal es la convivencia?</p> <p>18. ¿Tienes intimidad en tu casa?</p> <p>- NO: ¿Por qué?</p> <p>19. ¿Crees que tienes suficiente libertad en tu casa? ¿Por qué?</p>
<p>La vivienda deseada: características estructurales, dinámicas participativas y bienestar personal</p>	<p>Ubicación de la vivienda deseada</p>	<p>20. Si te plantearas un cambio de domicilio, ¿dónde te gustaría vivir? ¿Por qué?</p> <div style="display: flex; justify-content: space-around;">  </div>
	<p>Modalidad de vivienda deseada</p>	<p>21. ¿Has pensado en cómo sería tu casa ideal?</p> <div style="display: flex; justify-content: space-around;">  </div>
	<p>Preferencias sobre los compañeros de casa</p>	<p>22. ¿Con quién te gustaría vivir? ¿Por qué?</p>

		
	<p>Participación deseada en las tareas domésticas</p>	<p>23. ¿Qué tareas domésticas te gustaría hacer? ¿Cuáles no te gustaría hacer? ¿Por qué?</p> 
	<p>Participación deseada en la propia gestión económica</p>	<p>24. ¿Cómo te gustaría administrar tu dinero y tus propios gastos? ¿Por qué?</p> 
	<p>Bienestar personal deseado en el hogar</p>	<p>25. ¿Qué mejorarías de tu hogar actual? ¿Por qué?</p>
<p>La toma de decisiones en relación a la</p>	<p>El acceso a la información sobre las modalidades de vivienda</p>	<p>26. ¿Has recibido alguna vez información sobre las distintas viviendas que hay disponibles para ti? ¿Y sobre las opciones para vivir de forma independiente?</p> <p>- SI: ¿Cómo accediste a esa información? ¿Quién te la facilitó?</p>

vivienda	La toma de decisiones sobre la modalidad de vivienda	27. [Si la persona no vive con su familia] ¿Cómo y quién decidió dónde tenías que vivir? 28. [Si no lo eligió la persona] ¿Estabas de acuerdo?
	La toma de decisiones en relación a los compañeros de casa	29. [Si la persona no vive con su familia] ¿Escogiste a tus compañeros de casa? - SI: ¿Cómo los escogiste? - NO: ¿Quién los escogió?
	La toma de decisiones en relación a las tareas domésticas	30. ¿Quién decide las tareas domésticas que hay que realizar? ¿Cómo te/os organizas/organizáis?
	La toma de decisiones en relación a la gestión del dinero y de los gastos propios	31. ¿Cómo decides en qué gastar tu dinero?
	La toma de decisiones en relación al bienestar personal	32. ¿Qué es lo que te gusta más del sitio dónde vives? 33. ¿Qué es lo que te gusta menos? ¿Has intentado cambiarlo? - SI: ¿Se han realizado los cambios sugeridos? - NO: ¿Por qué?
Barreras	Barreras para acceder a la	34. ¿Te has encontrado dificultades para saber cuáles son las distintas opciones de vivienda

relacionadas con la vivienda	información sobre las distintas modalidades de vivienda disponibles	que hay disponibles? ¿Cuáles?
	Barreras para escoger una vivienda de interés para la persona	35. ¿Tienes dificultades o has tenido dificultades para escoger la vivienda que te interesa? ¿Cuáles?
	Barreras para escoger a los compañeros de casa	36. ¿Tienes dificultades o has tenido dificultades para escoger a tus compañeros de casa? ¿Cuáles?
	Barreras para realizar las tareas del hogar	37. ¿Tienes dificultades o has tenido dificultades para realizar las tareas del hogar? ¿Cuáles?
	Barreras para gestionar el dinero y los gastos propios	38. ¿Tienes dificultades o has tenido dificultades para gestionar tu dinero y tus gastos? ¿Cuáles?
	Otras barreras	39. ¿Qué otras dificultades que no hayas mencionado te encuentras en relación a tu hogar?
Apoyos recibidos en relación a la vivienda	Apoyos para acceder a la información sobre la vivienda	40. ¿Recibes alguna ayuda para saber qué opciones de vivienda hay disponibles para ti? ¿Cuál?
	Apoyos para escoger la	41. ¿Recibes alguna ayuda o consejo para escoger cuál es la opción de vivienda que puede

	vivienda	convenirte más? ¿Cuál?
	Apoyos para escoger a los compañeros de casa	42. ¿Recibes alguna ayuda o consejo para escoger a tus compañeros de casa? ¿Cuál?
	Apoyos para las tareas domésticas del hogar	43. ¿Recibes alguna ayuda o consejo para llevar a cabo las tareas domésticas? ¿Cuál?
	Apoyos para la gestión del dinero y de los gastos propios	44. ¿Recibes alguna ayuda o consejo para gestionar tu dinero y tus gastos? ¿Cuál?
	Formación recibida o aprendizajes realizados sobre autonomía en el hogar	45. ¿Has recibido o recibes algún tipo de formación relacionada con las tareas del hogar? - SI: ¿Cuál? ¿En qué crees que te ha ayudado? 46. ¿Has recibido o recibes algún tipo de formación relacionada con la gestión de los propios gastos? - SI: ¿Cuál? ¿En qué crees que te ha ayudado?
	Otros apoyos	47. ¿Te sientes bien/a gusto en tu casa? ¿Qué es lo que te hace sentir bien? ¿Por qué?
Apoyos deseados en relación a la vivienda	Apoyos deseados para acceder a la información sobre la vivienda	48. ¿Hay algo que creas que te podría ayudar a saber las distintas opciones de casa disponibles? ¿El qué?

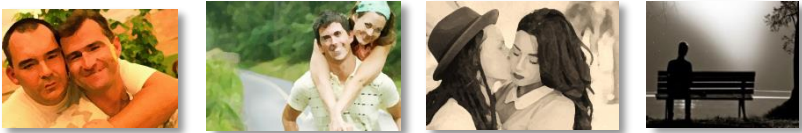

	Apoyos deseados para escoger la vivienda	49. ¿Hay algo que creas que te podría ayudar a escoger y decidir el tipo de casa que más te guste para vivir? ¿El qué?
	Apoyos deseados para escoger con quién vivir	50. ¿Hay algo que creas que te podría ayudar a escoger y decidir con quién vivir? ¿El qué?
	Apoyos deseados para realizar las tareas domésticas del hogar	51. ¿Hay algo que creas que te podría ayudar para realizar las tareas domésticas? ¿El qué?
	Apoyos deseados para la gestión del dinero y de los gastos propios	52. ¿Hay algo que creas que te podría ayudar a administrar el dinero y los gastos? ¿El qué?
	Otros apoyos	53. ¿Qué crees que te ayudaría a estar más a gusto en tu casa?
La participación actual en la comunidad: actividades y relaciones sociales	Tipo de actividades	54. ¿Qué actividades realizas actualmente en tu tiempo libre? ¿Por qué haces esas actividades?
	Lugar de las actividades	55. ¿Dónde realizas estas actividades?
	Personas con las que se realizan las actividades	56. ¿Con quién realizas las actividades?

La participación deseada en la comunidad	Tipo de actividades deseadas	57. ¿Qué actividades te gustaría hacer?
	Lugar deseado para realizar las actividades	58. ¿Dónde te gustaría hacer estas actividades?
	Personas con las que se quiere hacer actividades	59. ¿Con quién te gustaría hacer estas actividades? 60. ¿Te gustaría conocer otras personas?
La toma de decisiones sobre la participación en la comunidad	El acceso a la información sobre las actividades de la comunidad	61. ¿Recibes información sobre actividades que te puedan interesar?
	Participación en la toma de decisiones sobre las actividades de la comunidad	62. Cuando quieres hacer algo con la familia, ¿Quién decide lo que haréis? ¿Cómo se toma la decisión? ¿Qué te parece? 63. Cuando quieres hacer algo con tus amigos, ¿quién decide lo que haréis? ¿Cómo se toma la decisión? ¿Qué te parece? - Si la persona tiene pareja: Cuando quieres hacer algo con tu pareja, ¿quién decide lo que haréis? ¿Cómo se toma la decisión? ¿Qué te parece? 64. Cuando se hace alguna actividad en el servicio u organización en la que participas, ¿Quién decide lo que se hará? ¿Cómo se toma la decisión? ¿Qué te parece?
	Elección de las relaciones	65. ¿Te han aconsejado alguna vez no relacionarte con alguna persona en concreto?


	personales	- SI: ¿Qué ocurrió? ¿Quién te aconsejó no relacionar-te con esa persona?
Barreras para participar en la comunidad	Barreras para acceder a la información sobre las actividades de la comunidad	66. ¿Te encuentras dificultades para saber qué actividades que te puedan interesar se desarrollan?
	Barreras para desplazarse a las actividades de la comunidad	67. ¿Te encuentras dificultades para desplazarte a las actividades que te interesan? ¿Cuáles?
	Barreras para mantener y establecer relaciones sociales	68. ¿Te encuentras dificultades para mantener a tus amigos? ¿Cuáles? 69. ¿Te encuentras dificultades para establecer nuevas relaciones? ¿Cuáles?
	Otras barreras	70. ¿Se te ocurre alguna otra cosa que perjudique tu participación en las actividades que te interesan? ¿Cuál?
Apoyos recibidos para participar en la comunidad	Apoyos para acceder a la información sobre las actividades de la comunidad	71. ¿Hay alguna cosa o alguien que te ayude a estar al día de las actividades que te interesan? ¿Cuál?
	Apoyos para escoger	72. ¿Hay alguna cosa o alguien que te ayude a decidir en qué actividad participar? ¿Cuál?




	actividades de la comunidad	
	Apoyos para participar en las actividades de la comunidad	73. ¿Hay alguna cosa o alguien que te ayude a participar en las distintas actividades que realizas? ¿Cuál?
	Apoyos para tener relaciones sociales	74. ¿Hay alguna cosa o alguien que te ayude a salir y hacer cosas con tus amigos? ¿Cuál?
	Formación recibida o aprendizajes realizados sobre participación en la comunidad	75. ¿Has recibido alguna formación que te ayude a participar en las actividades que te interesan? ¿Cuál? 76. ¿Has recibido alguna formación que te sea de ayuda para relacionarte con otras personas, por ejemplo, tus amigos? ¿Cuál?
	Otros apoyos	77. ¿Hay alguna otra cosa o persona que te ayude a participar en las actividades que te interesan? ¿Cuál?
Apoyos deseados para participar en la comunidad	Apoyos deseados para acceder a la información sobre las actividades de la comunidad	78. ¿Hay alguna cosa que creas que te podría ir bien para poder estar al día de las actividades que te puedan interesar? ¿Cuál?
	Apoyos deseados para	79. ¿Hay alguna cosa que creas que te ayudaría a escoger aquellas actividades que te





	escoger las actividades de la comunidad	interesan? ¿Cuál?
	Apoyos deseados para participar en las actividades de la comunidad	80. ¿Hay alguna cosa que creas que te podría ir bien para participar en las actividades que te interesan? ¿Cuál?
	Apoyos deseados para tener relaciones sociales	81. ¿Hay alguna cosa que creas que te podría ir bien para salir y hacer cosas tus amigos y/o pareja? ¿Cuál?
	Otros apoyos deseados	82. ¿Qué otros apoyos te gustaría recibir para participar en las actividades que te gusten?
Relaciones afectivas actuales	Pareja	83. ¿Tienes pareja? - SI: ¿Cuánto tiempo hace?
	Hijo/s	84. ¿Tienes hijos? - SI: ¿Cuántos hijos tienes? ¿Qué edad tiene/n?
	Otras personas con quien se tienen relaciones afectivas	85. ¿Me podrías decir quién o quiénes son la(s) persona(s) más importante(s) para ti? ¿Por qué?
Relaciones	Proyecto de futuro	86. En un futuro, ¿Con quién te imaginas viviendo? ¿Por qué?




<p>afectivas deseadas</p>		
	<p>Proyecto de maternidad o paternidad</p>	<p>87. En un futuro, ¿Te gustaría tener (más) hijos? - NO: ¿Por qué?</p> 
<p>Barreras para iniciar y mantener relaciones afectivas</p>	<p>Barreras para estar con la persona deseada.</p>	<p>88. ¿Te has encontrado o te encuentras con algún obstáculo para iniciar o mantener una relación sentimental con alguien? ¿Cuál? 89. [Si la persona tiene pareja] ¿Has tenido o tienes alguna dificultad para vivir con la pareja? ¿Cuál?</p>
	<p>Otras barreras relacionadas con la pareja</p>	<p>90. [Si la persona tiene pareja] ¿Te gustaría mencionar alguna otra dificultad en relación a la pareja? ¿Cuál?</p>
	<p>Barreras para tener hijos</p>	<p>91. ¿Te has encontrado o te encuentras con algún obstáculo para tener hijos? ¿Cuál?</p>
	<p>Barreras para vivir con los hijos</p>	<p>92. [Si la persona tiene hijos] ¿Te has encontrado o te encuentras con alguna dificultad para poder vivir con tu(s) hijo/a(s)? ¿Cuál?</p>

	Otras barreras en relación a los hijos.	93. [Si la persona tiene hijos] ¿Te gustaría mencionar alguna otra dificultad en relación a los hijos? ¿Cuál?
Apoyos recibidos para iniciar y mantener las relaciones afectivas	Apoyos recibidos para vivir con la pareja	94. [Si la persona tiene pareja] ¿Hay alguna cosa que te ayude a vivir con tu pareja? ¿Cuál?
	Formación recibida sobre las relaciones de pareja	95. ¿Has recibido alguna formación sobre relaciones de pareja? ¿Cuál?
	Otros apoyos en relación a la pareja	96. ¿Te gustaría mencionar algún otro tipo de apoyo que hayas recibido o recibas para estar con tu pareja?
	Apoyos para cuidar y educar a los hijos	97. ¿Has recibido o recibes algún apoyo para cuidar y educar a tu(s) hijo(s)? ¿Cuál?
	Otros apoyos en relación a los hijos	98. ¿Te gustaría mencionar alguna otra cosa que te vaya bien en relación a los hijos? ¿Cuál?
Apoyos deseados para iniciar y mantener las relaciones	Apoyos deseados para vivir con la pareja	99. [Si la persona tiene pareja] ¿Hay alguna cosa que te pudiese ayudar a vivir con tu pareja? ¿Cuál?
	Formación deseada sobre las relaciones de pareja	100. ¿Hay alguna cosa que te gustaría aprender sobre relaciones de pareja? ¿Cuál?

afectivas	Otros apoyos deseados en relación a la pareja	101. ¿Qué otro apoyo te gustaría recibir en relación a la pareja?
	Apoyos deseados para vivir con los hijos	102. [Si la persona tiene hijos] ¿Hay algún apoyo que te gustaría recibir para vivir con tu(s) hijo(s)? ¿Cuál?
	Apoyos deseados para cuidar y educar a los hijos	103. [Si la persona tiene hijos] ¿Qué apoyo te gustaría recibir para cuidar y educar a tus hijos? ¿por qué?
	Otros apoyos deseados en relación a los hijos	104. ¿Te gustaría mencionar algún otro tipo de apoyo que te gustaría recibir en relación a los hijos y que no hayas recibido antes? ¿Cuál?
Acciones que pueden contribuir a que las personas con DI vivan dónde quieran, cómo quieran y con quién quieran	Acciones de las personas con DI	105. ¿Qué crees que podrías hacer para poder vivir de la forma que tú quieras, dónde quieras y con quién quieras? 
	Acciones de las familias	106. ¿Qué crees que podría hacer tu familia para que puedas vivir cómo quieras, dónde quieras y con quién quieras?

		
	<p>Acciones de los profesionales</p>	<p>107. ¿Qué crees que podrían hacer los profesionales para que puedas vivir cómo quieras, dónde quieras y con quién quieras?</p> 
	<p>Acciones de los servicios</p>	<p>108. ¿Qué crees que podrían hacer los servicios para que puedas vivir cómo quieras, dónde quieras y con quién quieras?</p> 
	<p>Acciones de la administración</p>	<p>109. ¿Qué crees que podrían hacer las administraciones para que puedas vivir cómo quieras, dónde quieras y con quién quieras?</p>

		 Generalitat de Catalunya  Gobierno de España
	Otras acciones	110. ¿Qué otras estrategias crees que son necesarias para que puedas vivir cómo quieras, dónde quieras y con quién quieras?
Acciones que pueden contribuir a que las personas con DI participen en la comunidad [*]	Acciones de las personas con DI	111. ¿Qué crees que podrías hacer para participar en las actividades que te interesan? 
	Acciones de las familias	112. ¿Qué crees que podría hacer tu familia para ayudarte a participar en las actividades que te interesan? 
	Acciones de los	113. ¿Qué crees que podrían hacer los profesionales para ayudarte a participar en las

	<p>profesionales</p>	<p>actividades que te interesan?</p> 
	<p>Acciones de los servicios</p>	<p>114. ¿Qué crees que podrían hacer los servicios para para ayudarte a participar en las actividades que te interesan?</p> 
	<p>Acciones de la administración</p>	<p>115. ¿Qué crees que podrían hacer las administraciones para ayudarte a participar en las actividades que te interesan?</p> 
	<p>Otras acciones</p>	<p>116. ¿Qué crees que podría hacer la sociedad, en general, para ayudarte a participar en las actividades que te interesan?</p>

Conocimientos sobre la vida independiente	Definición personal del concepto de vida independiente.	117. ¿Me podrías decir qué es para ti la vida independiente o vivir de forma independiente?
	Conocimientos sobre el artículo 19 de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.	118. ¿Conoces la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad? - SI: ¿Me podrías decir alguna cosa sobre esta convención? 119. ¿Has oído hablar del derecho a la vida independiente? - SI: ¿Qué me puedes decir sobre este derecho?

Fuente: elaboración propia

7.5.4 Diseño del grupo de discusión

El objetivo del grupo de discusión es propiciar el debate entre profesionales y entre familiares sobre los apoyos y las barreras que interfieren en el derecho a la vida independiente de las personas con DI y sobre las estrategias y acciones de mejora que pueden contribuir al ejercicio de este derecho. Además, sus aportaciones permiten complementar las opiniones de las personas con DI que han participado en la entrevista individual en profundidad.

Por lo tanto, para el diseño del grupo de discusión es necesario incluir los temas tratados en la entrevista, pero abordarlos de forma más general para propiciar el debate entre los participantes.

Así, teniendo en cuenta estos elementos, y la temporalidad generalmente necesaria para poder desarrollar un grupo de discusión (entre 1h y 2h aproximadamente), se establecen los distintos temas que constituyen los contenidos temáticos del grupo de discusión (tabla 39).

Tabla 39. Diseño del grupo de discusión: temas y subtemas

Temas	Subtemas
Apoyos y barreras relacionados con la vida independiente	Vivir con la familia
	Emanciparse del hogar familiar
	Vivir con apoyo profesional
	Vivir con la pareja y/o con hijo(s)/hija(s)
	Vivir y participar en la comunidad
Acciones y propuestas de mejora relacionadas con el derecho a la vida independiente	Personas con DI
	Familias
	Profesionales
	Servicios
	Administración

	Otros
--	-------

Fuente: elaboración propia.

A pesar de que los subtemas presentados en la tabla 39 son lo suficientemente generales para propiciar el debate, se plantean situaciones concretas de forma intencionada para invitar a las familias y a los profesionales a opinar sobre ellas y hacer sus valoraciones. Un caso claro de ello son las situaciones planteadas a propósito sobre “emanciparse del hogar familiar” y “vivir con la pareja y/o hijo(s)/hija(s)”. Los demás subtemas coinciden con los temas generales planteados en la entrevista individual dirigida a personas con DI.

Para el desarrollo del grupo de discusión, se valora la opción de desarrollar 2 grupos, uno con profesionales y otro con familiares de personas con DI, y se establece el número de participantes entre 4 y 6 personas en cada grupo con el fin de propiciar la participación de todas las personas durante el debate. Una vez contactadas y seleccionadas las personas que participan en el grupo de discusión⁴⁷, se elabora una presentación en Power Point (anexo 14) basada en la tabla 39 y en el documento de trabajo facilitado a las personas que participan en el grupo de discusión (anexo 6).

7.5.5 Procedimiento de la investigación

A continuación, se presenta el procedimiento seguido en la aplicación de las entrevistas en profundidad y los grupos de discusión en el marco de la investigación.

7.5.5.1 Aplicación de la entrevista

Para realizar las entrevistas en profundidad a las personas con DI, se concreta el lugar dónde se realizará directamente con la persona o a través de la organización que le brinda un servicio de apoyo. Tal y como se recoge en la tabla de registro (tabla 40), se aplican 22 entrevistas de febrero a septiembre del 2015, en distintos lugares (en la universidad, en la organización de apoyo o bien en el domicilio de la persona). La duración de la entrevista varía en función de las necesidades que presenta la persona entrevistada, aunque en término medio tiene una duración de una hora.

En cuanto al procedimiento de la entrevista, en todos los casos se procede de la siguiente forma:

⁴⁷ Más información sobre los requisitos de selección, el proceso de selección y los participantes en el punto 7.4 de este capítulo.

1. Se presenta la investigadora y la investigación que se está llevando a cabo sobre la vida independiente de las personas con DI.
2. Se explica el propósito de la entrevista.
3. Se facilita el documento de consentimiento informado a la persona (anexo 2), se lee en voz alta y se pregunta a la persona si tiene alguna duda sobre su contenido.
4. Una vez el participante accede a la grabación y firma el documento de consentimiento informado, se pone en marcha la grabadora de voz.
5. Se inicia la entrevista informando a la persona que puede hacer una pausa cuando lo necesite, no responder a una pregunta si lo considera necesario o finalizar la entrevista cuando lo desee.

En el apartado 7.7 se detalla con mayor profundidad el proceso seguido y las medidas adoptadas para garantizar que la persona ha sido informada correctamente sobre la finalidad de la tesis y sobre las implicaciones de participar en ella como informante, así como las estrategias adoptadas para garantizar su anonimato y evitar su coerción a la hora de participar en la investigación.

Tabla 40. Registro de la aplicación de las entrevistas

Entrevista	Persona entrevistada	Fecha	Duración	Lugar
1	Joanna	Febrero 2015	1,40h	Universidad
2	Lluís	Marzo 2015	1,50h	Universidad
3	Vicenç	Marzo 2015	60 min	Organización de servicios de apoyo
4	Teresa	Marzo 2015	45 min	Organización de servicios de apoyo
5	Laura	Marzo 2015	55 min	Universidad
6	Joan	Marzo 2015	1,20h	Universidad
7	Pau	Marzo 2015	1,20h	Universidad

8	Daisy	Abril 2015	55 min	Organización de servicios de apoyo
9	Jordi	Abril 2015	1h	Organización de servicios de apoyo
10	Teo	Abril 2015	50 min	Hogar de la persona
11	Carme	Mayo 2015	50 min	Universidad
12	Sara	Junio 2015	50 min	Universidad
13	Íngrid	Junio 2015	1,10h	Organización de servicios de apoyo
14	Ricardo	Junio 2015	1,25h	Organización de servicios de apoyo
15	Daniel	Junio 2015	50 min	Hogar de la persona
16	Olga	Junio 2015	1h	Hogar de la persona
17	Meri	Junio 2015	40 min	Organización de servicios de apoyo
18	Pere	Julio 2015	1,15 min	Hogar de la persona
19	Oriol	Julio 2015	1,10h	Universidad
20	Raquel	Septiembre 2015	45 min	Organización de servicios de apoyo
21	Dolors	Septiembre 2015	40 min	Organización de servicios de apoyo
22	Quimi	Septiembre 2015	30 min	Organización de servicios de apoyo

Fuente: elaboración propia.

7.5.5.2 Aplicación de los grupos de discusión

La aplicación de los grupos de discusión se hace de forma posterior a las entrevistas. Ello nos permite realizarlos con una visión detallada sobre las opiniones, las preocupaciones y las demandas de las personas con DI que han sido entrevistadas.

Primero, se realiza el grupo de discusión con los profesionales en diciembre del 2015 y después con los familiares en enero del 2016 (tabla 41). Ambos grupos se desarrollan por la tarde en la Universidad y tienen una duración aproximada de 2h. El procedimiento que se sigue en ambos grupos también es el mismo:

1. Se presenta la investigadora y la investigación que se está llevando a cabo sobre la vida independiente de las personas con DI.
2. Se entrega el documento del consentimiento informado (anexo 7), se lee en voz alta y se pregunta a las participantes si tienen alguna duda sobre su contenido.
3. Una vez las personas han aceptado participar y han firmado el documento de consentimiento informado, se ponen en marcha las grabadoras de video y voz.
4. Se presentan las personas que participan en el grupo de discusión detallando su vínculo con las personas con DI.
5. Se inicia el debate con el apoyo de una presentación en Power Point (anexo 14).

Tabla 41. Registro de la aplicación de los grupos de discusión

Grupo de discusión	Fecha	Participantes	Duración	Lugar
Grupo de discusión con profesionales	Diciembre 2015	5 profesionales	2h	Universidad
Grupo de discusión con familiares	Enero 2016	4 familiares	2h	Universidad

Fuente: elaboración propia.

7.6 Análisis de la información

A continuación, se presentan los aspectos generales del análisis de la información en investigaciones cualitativas y el proceso seguido para realizar el análisis de los datos obtenidos en esta investigación.

7.6.1 Aspectos generales del análisis de la información

El análisis de la información en investigación cualitativa nos permite, según Patton (2002), dar sentido a la cantidad masiva de datos, reducir el volumen de información, identificar pautas significativas y construir un marco para comunicar la esencia de lo que revelan los datos. En otras palabras, el análisis de la información recogida a través de las entrevistas individuales a personas con DI y a través de grupos de discusión con familiares y profesionales, nos permite abstraer las aportaciones clave que hacen en relación al objeto de estudio de esta investigación.

El análisis de información de la investigación se desarrolla generalmente a partir de los siguientes pasos (Patton, 2002):

1. Transcripción de toda la información registrada.
2. Lectura global de todo el material recogido.
3. Codificación de la información
4. Categorización y temas finales

Es siguiendo este procedimiento general que se realiza el análisis de la información obtenida en el trabajo de campo.

7.6.2 Proceso seguido para el análisis de datos

El proceso seguido para el análisis de la información obtenida mediante las entrevistas individuales a personas con DI y los grupos de discusión con profesionales y familiares es el siguiente:

1. **Transcripción y elaboración de informes:** A medida que se van realizando las entrevistas y los grupos de discusión, se realizan las transcripciones con el apoyo del programa Sound Scribe. Las transcripciones se realizan omitiendo nombres reales que permitan reconocer la identidad de la persona. Los nombres reales se anotan en los informes personales de cada participante que se elaboran

de forma paralela a las transcripciones. En concreto, estos informes recogen información básica sobre: la situación familiar, el recorrido personal en relación a los estudios, el trabajo, la vivienda, la participación comunitaria, las relaciones íntimas y personales, el control sobre la toma de decisiones y los conocimientos de la persona sobre los propios derechos. Además, se anotan las principales ideas que aporta la persona en relación a las barreras, los apoyos y las acciones de mejora para la vida independiente (en el anexo 15, se presenta el informe de un participante como ejemplo).

2. **Lectura global de todo el material recogido:** Una vez realizadas las transcripciones y los informes, se procede a su lectura global. Esta lectura permite al investigador situar los contenidos, tomar nota de las ideas y reflexiones que puedan contribuir al posterior análisis, e iniciar el propio análisis.
3. **Preparación del material para el análisis:** Se preparan los archivos de las transcripciones de las entrevistas titulándolos con el nombre falso del participante, su edad, y las siglas de la modalidad de vivienda en la que vive (por ej. “Joanna_27_HG”). Las transcripciones de los grupos de discusión se titulan de la siguiente forma “GDF” para el grupo de discusión con familiares y “GDP” para el grupo de discusión con profesionales. Una vez se han preparado todos los archivos y copiado en una carpeta para el análisis, se importan en el software de análisis cualitativo *Atlas.ti*.
4. **Codificación:** La codificación se realiza mediante códigos, los cuales representan etiquetas vinculadas a distintos fragmentos de información que permiten atribuir a los datos una idea o concepto particular (Coffey & Atkinson, 2003). Tal y como señalan estos autores, la importancia del trabajo analítico radica en cómo se establecen estos vínculos y en la manera cómo usamos los códigos y conceptos. Según Saldaña (2009), la codificación puede realizarse **de forma estructural** (a partir de las temáticas planteadas en la investigación) y **de forma descriptiva** (a partir del contenido del texto analizado). Es siguiendo este procedimiento que se han analizado las entrevistas individuales y los grupos de discusión:

- a. **Primera fase de codificación (codificación estructural):**

A partir de la lectura global de las transcripciones, de los informes de cada participante, y de los temas e indicadores que configuran el guion de la entrevista y de los grupos de discusión, se establece una lista de códigos iniciales (tabla 42). Con el apoyo del software *Atlas.ti*, se realiza la codificación de todas las transcripciones. Esta primera codificación nos

permite seleccionar y agrupar la información en archivos separados sobre: los datos sociodemográficos de la persona; los apoyos y las barreras relacionadas con el hogar, con la participación en la comunidad, con el proyecto de pareja y familia propia, con la toma de decisiones; la concepción de la persona sobre el derecho a la vida independiente; y las propuestas de mejora. A la vez, esta codificación nos permite conocer en detalle si la información que aporta la persona hace referencia a experiencias pasadas o presentes, o si se trata de información relacionada con su proyecto de futuro.

b. **Segunda fase de codificación (codificación descriptiva):**

En esta fase, se determinan los códigos directamente a partir de la narración de la persona. Esta codificación se realiza de forma manual a partir de la información seleccionada y archivada durante la primera fase de codificación. Es decir, analizan de forma separada las barreras y los apoyos relacionados con: el hogar, la participación en la comunidad, el proyecto de pareja y de familia propia, y etc. Con el apoyo de un segundo investigador, se revisan los códigos establecidos y su adecuación a las citas que acompañan. De esta forma se garantiza que los códigos sean fieles a las ideas y a los significados que se recogen en las citas y los fragmentos seleccionados. Después de esta revisión, se establece la lista definitiva de códigos (tabla 43).

5. **Categorización y temas finales:** La fase de categorización consiste en agrupar los códigos en unidades temáticas más amplias que permiten relacionar entre sí los códigos y dar el sentido global a los datos obtenidos (Patton, 2002). Así, a partir de la configuración de las categorías se establecen los temas finales de los resultados de la investigación. Esta fase es revisada por un segundo investigador con el fin de garantizar la coherencia de las categorías y temáticas finales obtenidas de acuerdo con la fase previa de codificación. En la tabla 44, se presentan las temáticas finales y las categorías que las integran.

Disponer de información procedente de distintas fuentes (personas con DI, familiares y profesionales) y obtenida con distintos instrumentos (entrevistas en profundidad y grupos de discusión) ha facilitado realizar un proceso de triangulación de la información (Okuda & Gómez-Restrepo, 2005). En concreto, se ha usado la triangulación de métodos, de datos y de investigadores. La triangulación de métodos se ha llevado a cabo con la aplicación de distintos

métodos de recogida de datos (entrevista y grupos de discusión). La triangulación de datos se obtiene a partir de la participación en la investigación de distintas fuentes (personas con DI, familiares y profesionales). Mientras que la triangulación de investigadores mediante la colaboración de un segundo investigador en distintas fases del proceso de análisis de datos (fase de codificación y categorización).

Tabla 42. Primera fase de codificación (codificación estructural)

Tema	Subtemas	Códigos	Descripción del código
Datos sociodemográficos	Edad	Oedad	Describe la edad de la persona.
	Descripción de los familiares y/o de las personas más próximas	Ofamilia	Describe el núcleo familiar de la persona o aquellas personas que son más cercanas para ella.
	Itinerario académico	Oescuela	Describe la escuela en la que acudió la persona.
		Oins	Describe el instituto en el que acudió la persona
		Oeso	Describe si la persona obtuvo o no el certificado de la ESO
		Oformacion	Describe la formación profesional u otras formaciones que ha seguido la persona.
		Oeduhoy	Describe la formación que está cursando la persona en la actualidad.
	Transición	Otvactiva	Describe la etapa en la que la persona acaba o abandona su escolarización y/o como accede al ámbito laboral
	Itinerario laboral	Otrabajo-tipo	Describe el tipo de trabajo y/u ocupación que tiene la persona en la actualidad, cómo accedió a él/ella y su grado de satisfacción.

		Otrabajo-antes	Describe el tipo de trabajo que tuvo la persona en el pasado, cómo accedió a él y su grado de satisfacción.
		Otrabajo-sin	Describe la situación de la persona que ha estado o está sin trabajo o ingresos económicos.
Hogar	Hogar actual	Casa-1	Aporta información sobre la situación actual de la persona en relación a su hogar: lugar de residencia, tipo de vivienda, personas con quien se comparte el hogar, dinámicas de la persona en el hogar, etc.
	Hogar deseado	Casa-2	Describe las características del hogar en el que la persona desearía vivir
		Casa-2-emancipación	Describe el proyecto de emancipación de la casa familiar que tiene o tuvo la persona y los retos a los que se enfrenta o se enfrentó para poder emanciparse
	Barreras relacionadas con el hogar	Casa-barr0	Describe las barreras que encontró la persona en el pasado en relación al hogar.
		Casa-barr1	Describe las barreras y las dificultades que encuentra la persona en relación a su hogar actual.
	Apoyos relacionados con el hogar	Casa-ap0	Describe los apoyos que tuvo la persona en el pasado en relación al hogar.
		Casa-ap1	Describe los apoyos que tiene la persona en relación a su hogar actual.
		Casa-ap2	Describe los apoyos que desearía tener la persona en relación al hogar

La toma de decisiones	Toma de decisiones relacionadas con la vivienda	Deci-casa	Describe cómo se lleva a cabo la toma de decisiones relacionada con el hogar actual de la persona y con su proyecto de futuro.
	Toma de decisiones relacionadas con la participación	Deci-part	Describe cómo se lleva a cabo la toma de decisiones relacionada con la participación en la comunidad de la persona.
	Situación legal de la persona y valoración	Deci-legal	Describe la situación legal de la persona y la valoración que hace la propia persona sobre sus representantes legales y los apoyos que recibe.
Participación en la comunidad	Participación actual	Part-1	Describe la participación de la persona en la comunidad: tipo de actividades, lugar dónde se desarrollan las actividades, personas con quien se comparten las actividades, etc.
	Participación deseada	Part-2	Describe cómo y con quién le gustaría a la persona participar en la comunidad.
	Barreras relacionadas con la participación	Part-barr	Describe las barreras y las dificultades que se encuentra la persona para participar en la comunidad de la forma deseada.
	Apoyos relacionados con la participación	Part-ap1	Describe los apoyos que tiene la persona para participar en la comunidad de la forma deseada.
		Part-ap2	Describe los apoyos que desearía tener la persona para participar en la comunidad de la forma deseada.

Proyecto de pareja y familia propia	Pareja	Lov-1- pareja	Describe si la persona tiene pareja y desde cuanto tiempo.
	Hijo/s	Lov-1-hijos	Describe si la persona tiene hijos o hijas, y cuántos años tiene/n.
	Otras personas con quien se tienen relaciones afectivas	Lov-1-etc	Describe otras personas con las que la persona tiene relaciones afectivas importantes para ella.
	Proyecto de futuro	Lov-2- pareja	Describe el proyecto de futuro que tiene la persona en relación a la pareja.
		Lov-2-hijos	Describe el proyecto de futuro que tiene la persona en relación a los hijos.
	Barreras relacionadas con las relaciones afectivas	Lov-barr- pareja	Describe las barreras que encuentra la persona para vivir con su pareja y/o llevar a cabo un proyecto de pareja.
		Lov-barr- hijos	Describe las barreras que encuentra la persona para vivir con su/s hij@/s y/o llevar a cabo un proyecto de maternidad/paternidad.
	Apoyos relacionados con las relaciones afectivas	Lov-ap1- pareja	Describe los apoyos que tiene la persona para vivir con su pareja y/o llevar a cabo su proyecto de pareja.
		Lov-ap1- hijos	Describe los apoyos que tiene la persona para vivir con su/s hij@/s y/o para llevar a cabo su proyecto de maternidad/paternidad.
		Lov-ap2- pareja	Describe los apoyos que desearía tener la persona para vivir con la pareja y/o llevar a cabo su proyecto de pareja.

		Lov-ap2-hijos	Describe los apoyos que desearía tener la persona para vivir con sus hijos y/o llevar a cabo su proyecto de maternidad/paternidad.
Acciones de mejora	Acciones de mejora para lograr los proyectos de vida independiente	Accion-19-pdi	Describe las acciones que deberían llevar a cabo las personas con DI para poder lograr sus proyectos de vida independiente.
		Accion-19-fam	Describe las acciones que deberían llevar a cabo las familias de las personas con DI para contribuir a que éstas logren sus proyectos de vida independiente.
		Accion-19-prof	Describe las acciones que deberían llevar a cabo los profesionales que trabajan con personas con DI para contribuir a que éstas logren sus proyectos de vida independiente.
		Accion-19-serv	Describe las acciones que deberían llevar a cabo los servicios dirigidos a personas con DI para contribuir a que éstas logren sus proyectos de vida independiente.
		Accion-19-admin	Describe las acciones que deberían llevar a cabo las administraciones para contribuir a que las personas con DI logren sus proyectos de vida independiente.
		Accion-19-etc	Describe otras acciones que la persona considera que deberían llevarse a cabo para que las personas con DI logren sus proyectos de vida independiente.
	Acciones de mejora relacionadas con	Accion-inclu-pdi	Describe las acciones que deberían llevar a cabo las personas con DI para participar en la comunidad.

	la participación en la comunidad	Accion-inclu-fam	Describe las acciones que deberían llevar a cabo las familias de las personas con DI para que éstas participen en la comunidad.
		Accion-inclu-pro	Describe las acciones que deberían llevar a cabo los profesionales que trabajan con personas con DI para que éstas participen en la comunidad.
		Accion-inclu-serv	Describe las acciones que deberían llevar a cabo los servicios dirigidos a las personas con DI para que participen en la comunidad.
		Accion-inclu-admin	Describe las acciones que deberían llevar a cabo las administraciones para que las personas con DI participen en la comunidad.
		Accion-inclu-etc	Describe otras acciones que la persona considera que deberían llevarse a cabo para que las personas con DI participen en la comunidad.
Concepción y conocimientos sobre el derecho a la vida independiente	Definición personal del concepto de vida independiente.	VI-def	Describe la definición que hace la persona sobre el concepto de “vida independiente”.
	Conocimientos sobre el artículo 19 de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.	VI-19	Describe los conocimientos que tiene la persona sobre la Convención de los derechos de las personas con discapacidad y sobre el derecho a la vida independiente.

Fuente: elaboración propia.

Tabla 43. Segunda fase de codificación (codificación descriptiva)

El hogar	
Barreras	Apoyos (hogar)
<ul style="list-style-type: none"> - Falta de atención personalizada - Calidad del apoyo profesional - Problemas de convivencia - Vivir con la familia - Inaccesibilidad - Falta de opciones de vivienda - Dificultad para emanciparse del hogar familiar - Decidir dónde vivir - Dificultad para desarrollar la propia autonomía - La vejez - Vivir en hogar ordinario 	<ul style="list-style-type: none"> - Convivencia - Apoyos naturales - Calidad del apoyo profesional - Aprendizajes - Buscar un hogar - Apoyos para la emancipación - Vivir con la familia
Participación en la comunidad	
Barreras	Apoyos
<ul style="list-style-type: none"> - La persona con DI - Control sobre la persona - El trabajo: encontrar trabajo - El trabajo: malestar en el trabajo - El trabajo: falta de ingresos - Ocio: discriminación e insatisfacción - Ocio: falta de ingresos - Actividades disponibles: oferta limitada e insatisfacción - Actividades deseadas: dificultades para acceder a ellas 	<ul style="list-style-type: none"> - El valor del trabajo - Apoyos para trabajar - El valor de las actividades de ocio - Apoyos para realizar actividades de ocio - Necesidad de participar en actividades de formación - Calidad del apoyo de la familia - Calidad del apoyo de los profesionales - Tener amigos - Las redes sociales

<ul style="list-style-type: none"> - Relaciones sociales: escasas e insatisfactorias - Las redes sociales 	<ul style="list-style-type: none"> - Sensibilización y formación de la sociedad
El proyecto de pareja	
Barreras	Apoyos
<ul style="list-style-type: none"> - Barreras para encontrar pareja - Falta de preparación para ir a vivir con la pareja - Barreras para emanciparse del hogar familiar e ir a vivir con la pareja - Dificultades para estar con la pareja - Vivir con la pareja 	<ul style="list-style-type: none"> - El valor de la pareja - Apoyos para estar con la pareja - El valor de los apoyos naturales - Calidad del apoyo profesional
El proyecto de familia propia (hijos)	
Barreras	Apoyos
<ul style="list-style-type: none"> - Tener hijos - Vivir con los hijos y las hijas - Educar a los hijos y las hijas 	<ul style="list-style-type: none"> - Apoyos para cuidar y vivir con los hijos y las hijas - Formación
Medidas de protección	
Barreras	Apoyos
<ul style="list-style-type: none"> - Dificultades para gestionar el propio dinero - Procesos de incapacitación y curatela 	<ul style="list-style-type: none"> - Beneficios del apoyo profesional - Apoyo para la gestión del dinero

Propuestas de mejora	
Para llevar a cabo los proyectos de vida personales	Para participar en la comunidad
<ul style="list-style-type: none"> - Cambio en la actitud - Mejora del nivel de autonomía - El apoyo a la persona - Tener relaciones sociales - Tomar las propias decisiones / tener el control sobre la propia vida - Disponer de más ingresos - Mejorar el acceso a la vivienda - Trabajo inter-profesional y administración - La vejez 	<ul style="list-style-type: none"> - Cambio de actitud - El apoyo a la persona - Participación en entornos inclusivos - Actividades para personas con DI - Relaciones sociales - Combatir las barreras económicas

Fuente: elaboración propia.

Tabla 44. Temas finales y categorías

Temas finales	Categorías	
	Barreras	Apoyos
Hogar	Barreras para tomar las propias decisiones	Apoyos para decidir dónde vivir y con quién
	Barreras en el hogar familiar	El apoyo de la familia en el hogar
	Barreras para emanciparse del hogar familiar	Apoyos para emanciparse del hogar familiar
	Barreras relacionadas con el apoyo profesional	El apoyo profesional en el hogar

	Barreras para vivir en el propio hogar	Apoyos para vivir en el propio hogar
		Apoyos para desarrollar la propia autonomía
Vivir y participar en la comunidad	Obstáculos para tomar las propias decisiones	Tener el control sobre la propia participación
	Sobreprotección y control	Tener amigos
	Relaciones sociales escasas	Sensibilización de la comunidad en materia de discapacidad
	Discriminación hacia la persona con DI	
Proyecto de pareja y familia propia	Dificultades para encontrar pareja	La pareja como fuente de apoyo
	Barreras para ir a vivir con la pareja	Apoyos naturales para estar con la pareja
	Barreras para estar con la pareja	Apoyos para tener hijos y/o estar con ellos
	Barreras para tener hijos y estar con ellos	Formación para tener hijos y educarlos
Gestión del dinero y medidas de protección	Dificultades para gestionar el dinero	Apoyo para ir al médico
	Falta de control sobre la propia vida	Apoyo para gestionar el propio dinero
		El apoyo mediante las medidas de protección
Propuestas de mejora	Cambio en la actitud de la persona con DI	
	Desarrollar la propia autonomía	

	Mejorar la relación de ayuda entre las personas con DI y sus familias
	Disponer de una red de relaciones sociales
	Mejorar la calidad del apoyo profesional
	Mejorar los servicios de apoyo dirigidos a las personas con DI
	Implicación y compromiso por parte de la administración
	Disponer de mayores recursos económicos
	Sensibilizar a la sociedad en materia de discapacidad

Fuente: elaboración propia.

7.7 Aspectos éticos de la investigación

El hecho de realizar un estudio en el que participan personas que experimentan vulnerabilidad como son las personas con DI, se plantea la necesidad de recoger los aspectos éticos que se han tenido en cuenta a la hora de implicar a las personas con DI como informantes de un estudio (McDonald & Kidney, 2012).

Es por ello que, en este apartado, se describen las estrategias y medidas que se han adoptado antes, durante y después de reunirse con las personas con DI, con el fin de asegurar que las personas han sido informadas correctamente sobre la finalidad de la tesis y de la entrevista individual antes de decidir si participar en ella, y que estas personas no han estado sometidas a ningún tipo de coerción por parte de la investigadora para participar en la investigación. Además, se detallan las medidas adoptadas con el fin de garantizar el anonimato de la persona que ha participado en la entrevista.

Antes de reunirse con la persona

Antes de iniciar la investigación con las personas con DI y de establecer el primer contacto con ellas, es necesario dedicar los esfuerzos necesarios para que éstas dispongan de toda la información necesaria para decidir si quieren o no participar en la investigación. Aun así, es necesario resaltar que, tal y como se ha explicado en el punto 7.4.2 sobre el proceso de selección de los participantes con DI, fueron las organizaciones proveedoras de servicios las

que se encargaron de realizar el primer contacto con ellos. Este hecho es especialmente relevante a nivel ético puesto que la investigadora no tuvo el control sobre la adecuación de las acciones llevadas a cabo por las organizaciones a la hora de seleccionar a las personas que cumplían con los requisitos para participar en la investigación. Por lo tanto, aunque se propuso a las organizaciones seleccionar a las personas que mostrasen interés por la temática de la investigación y por ser entrevistadas (anexo 1), la investigadora no pudo garantizar que las personas con DI no estuviesen sometidas a ningún tipo de coerción.

Es por ello que con las personas de quienes la investigadora disponía sus datos de contactos (cedidos por la organización), realizó una llamada telefónica previa para presentarse, explicar el objetivo de la investigación y preguntar a la persona si quería reunirse para hablar con más profundidad sobre la investigación. En todos los casos las personas que fueron contactadas telefónicamente dieron su consentimiento para reunirse con la investigadora. En cambio, con las personas de quienes no se disponían los datos de contacto (puesto que no fueron cedidos por las organizaciones), fueron las propias organizaciones las que mediaron y propusieron directamente una fecha para reunirse con la investigadora.

Para iniciar el primer encuentro entre la investigadora y la persona con DI, se priorizaron tres aspectos: que la persona se sintiese a gusto con la investigadora y en el espacio de reunión, que la persona entendiese la finalidad de la investigación y las implicaciones de participar en ella, y que la persona tuviese la libertad de decidir si participar o no y de abandonar la reunión.

Con el fin de asegurar que la persona se sintiera a gusto en el espacio de reunión, a las personas que pudieron ser contactadas previamente por teléfono se les preguntó en qué lugar deseaban reunirse con la investigadora. Es por ello que algunas reuniones se realizaron en el hogar de la propia persona, en la universidad o en la sede de la organización. En cambio, con las personas de quienes no se disponía el contacto, las organizaciones planearon como lugar de reunión con la investigadora, la propia sede de la organización.

Durante la reunión con la persona

Es en este momento en el que se produce el primer contacto presencial entre la investigadora y la persona con DI. En los casos de las personas que decidieron hacer la entrevista en su hogar, se les preguntó en qué lugar concreto querían empezar a hablar.

En todos los casos la persona escogió el comedor como lugar dónde realizar la entrevista. En los casos en las que la reunión se desarrolló en la universidad, se reservó una sala pequeña

aunque también se dio la opción de realizar la entrevista en el despacho de la investigadora. Algunas personas escogieron el despacho y otras la sala de reuniones. Las reuniones que se llevaron a cabo en las sedes de las organizaciones, fueron éstas las que reservaron un espacio para que se pudiese llevar a cabo la reunión. Teniendo en cuenta la importancia del lugar en el que se desarrolla la investigación (McDonald & Kidney, 2012), la investigadora preguntó a estas personas si les parecía bien el espacio el lugar escogido a priori o si preferían ir a otro lugar. Aunque en la mayoría de los casos la persona aceptó reunirse en el lugar escogido por las organizaciones, es necesario señalar que no siempre se disponía de un espacio alternativo evidente, ya que algunas organizaciones están alejadas del núcleo urbano, y no disponen de otros espacios alrededor que no sean sus propias instalaciones. En uno de los casos, un participante prefirió realizar la entrevista en el exterior de la organización, en una zona ajardinada, argumentando que ese lugar le gustaba más que el aula que había reservado la organización porque era más bonito.

Una vez reunidos en el lugar de la entrevista, la investigadora dedicó un tiempo para presentaciones. Tras las presentaciones, la investigadora preguntó a la persona qué le habían explicado sobre el motivo de la reunión y porqué creía que se estaban reuniendo. En numerosos casos las personas respondieron que se trataba de una investigación “sobre vida independiente”, “para hablar de cómo vivo”, “para hablar de mí” o “para hacerme una entrevista”, y en otros casos, la persona no sabía de qué trataba (especialmente en los casos en los que la investigadora no pudo contactar con la persona de forma previa a la reunión).

Después de conocer cuál era la comprensión que tenía la persona sobre la investigación, y de valorar sus habilidades comunicativas, se usó en la mayoría de casos un lenguaje oral simplificado (adaptado según la persona) para explicar qué es una investigación y la finalidad de la investigación. Para facilitar su comprensión, se utilizó también como apoyo el documento del consentimiento informado (anexo 2), el cual está redactado con lenguaje simplificado. Si la persona expresaba haber comprendido la finalidad de la investigación, se procedió a explicar en qué consistía su participación.

Para explicar el objetivo de la entrevista y las implicaciones de participar en ella, se preguntó a la persona si había sido entrevistada previamente y qué le había parecido la experiencia. Ello permitió a la investigadora no sólo conocer los conocimientos previos de la persona en relación a la entrevista, sino también conocer cuáles eran los elementos que no le habían gustado para prevenirlos en el caso que la persona accediera a ser entrevistada. En todos los casos, se consideró oportuno explicar a la persona qué era una entrevista. Para ello, se explicó

que se trataba de una conversación en la que la investigadora hacía preguntas y a las que la persona podía decidir si responder o no.

Se especificó que se trataba de preguntas relacionadas con su trayectoria y experiencias vitales para saber cuáles eran para ella las cosas que le ayudaban o no a vivir cómo, dónde y con quién ella quería. Para facilitar la comprensión de la persona, la investigadora teatralizó una entrevista con dos o tres preguntas del guion. Otro elemento esencial en relación a la entrevista, fue explicar a la persona que si accedía a participar ella, tenía el derecho de no responder, de hacer una pausa o de parar la entrevista si así lo deseaba. Se resaltó especialmente que lo importante era que la persona si sintiera libre en todo momento de aceptar o no participar en la entrevista y de responder a las preguntas que quería.

Después de explicar la finalidad de la entrevista, se informó a la persona de que si aceptaba participar en la entrevista, se tomarían las medidas necesarias para garantizar su anonimato en todos los informes y materiales resultantes de este trabajo. Como medidas para garantizarlos, se explicó que se substituirían los nombres propios, se omitirían los nombres de terceras personas y lugares susceptibles de ser reconocidos, y se modificaría la información que pudiese contribuir a que la persona fuera reconocida. Todas estas medidas se explicaron mediante ejemplos ficticios.

Después de todas las explicaciones facilitadas a la persona, se preguntó si tenía alguna pregunta o duda al respecto, y qué le parecía la propuesta de participar en la entrevista. En todos los casos, las 22 personas con DI seleccionadas accedieron a participar en la entrevista y firmaron el documento del consentimiento informado. Aun así, se les recordó que aunque aceptaran participar en la entrevista podían abandonarla o contestar solamente a aquellas preguntas que quisieran, sin ningún compromiso.

A las personas que accedieron a participar, se les explicó que para analizar la entrevista era preferible poder grabarla con una grabadora de voz, y se añadió que, si no estaba de acuerdo con ello, la investigadora podía tomar notas de forma manual. Aunque todas las personas accedieron a ser grabadas, la investigadora se aseguró de informar a las personas sobre las diferencias entre la grabadora de voz y las notas manuales.

Durante el desarrollo de las entrevistas, no hubo ningún incidente relacionado con los temas que se preguntaban. Aun así, para asegurar que la persona no se sintiera forzada a responder, si una pregunta trataba sobre un tema sensible (como por ejemplo, la pareja y los hijos), si se producía un silencio se le recordaba que tenía el derecho de no responder. Durante la

entrevista a Teo, por ejemplo, la cual se realizó en su casa, la persona pidió hacer una pausa para ir a la cocina y después de hacerlo se ofreció a la persona de alargar la pausa y de emprender la entrevista cuando estuviese preparada. En el caso de Carmen, la persona informó antes de empezar la entrevista de que tendría que marcharse antes del tiempo previsto porque tenía un compromiso familiar, de modo que se le sugirió si preferiría hacer la entrevista otro día. Como Carmen prefirió hacerla ese mismo día, se continuó con el encuentro hasta el momento en que tuvo que irse.

Finalmente, es necesario destacar el papel de la investigadora durante el desarrollo de la entrevista. Aunque el guion se elaboró a través de preguntas abiertas y que la entrevista fue preparada y estudiada de forma previa, la investigadora no pudo evitar hacer alguna pregunta cerrada y hasta en algunos casos, plantear posibles opciones como respuesta a la persona. Aunque ello se hizo con el objetivo de facilitar la comprensión de la persona, en algunos casos podría haber provocado que la persona no respondiese con exactitud aquello que quería transmitir.

Después de la reunión

Tras el análisis de las entrevistas se decide no incluir en esta investigación las transcripciones de las entrevistas ni los informes que elabora la investigadora sobre cada participante ya que, a pesar de las medidas de anonimato aplicadas (substituyendo sus nombres y los de los lugares susceptibles de ser reconocibles), la cantidad de experiencias y detalles explicados por todos los participantes podrían contribuir a su reconocimiento.

Para proteger el acceso a la información obtenida a través de los participantes, se creó una carpeta en la que se incluyeron las transcripciones y los informes de los participantes en la cuenta privada que tiene la investigadora en la universidad. En esta cuenta sólo tiene acceso la investigadora a través de una clave de acceso. Además, una vez incluidas las transcripciones en el programa de análisis de datos Atlas.ti, se instauró otra clave de acceso distinta que sólo conoce la investigadora. De este modo, la única persona con acceso al contenido de las entrevistas y de los informes es la propia investigadora.

En cuanto al tiempo determinado para conservar las transcripciones y los informes de los participantes, la investigadora decide guardar este material hasta que se realicen los informes y artículos relacionados con esta tesis. Con la intención de elaborar estos trabajos a lo largo del año 2017, se prevé la eliminación de las transcripciones y los informes de los participantes en el 2018.

7.8 Limitaciones de la investigación

Después de presentar la planificación y el desarrollo del trabajo de campo, es necesario señalar las limitaciones del estudio descrito. Para ello, se toma como punto de partida las aportaciones de Lincoln & Guba (1985, 2000) y Patton (2002), sobre los criterios de calidad de la investigación cualitativa.

En primer lugar, en relación al criterio de *transferibilidad* de Lincoln & Guba (1985, 2000), entendido como el grado en el que las personas que han participado en el estudio son representativas del universo al cual pueden extenderse los resultados obtenidos, cabe resaltar que este estudio se ha centrado en las opiniones y experiencias de un grupo de personas con unos perfiles determinados. Aunque el objetivo de la metodología cualitativa está lejos de buscar la generalización de los resultados obtenidos, es necesario resaltar que a pesar de los esfuerzos en incluir personas con DI con diversos perfiles y situaciones sociales concretas, ello no garantiza de modo alguno que en este estudio se haya tenido en cuenta toda la diversidad de situaciones individuales, sociales y culturales experimentadas por las personas con DI, y que, por lo tanto, se haya podido lograr una comprensión lo suficientemente profunda acerca de los elementos que facilitan y/u obstaculizan los procesos de vida independiente.

Otro elemento a destacar en relación a la transferibilidad, es que se ha utilizado el concepto de “persona con discapacidad intelectual” de forma generalizada para referir-se a las personas que han participado en el estudio. Sin embargo, este estudio se ha centrado en personas con DI de entre 21 y 55 años que participan principalmente en Centros Especiales de Empleo o que se benefician de un Servicio de Empleo con Apoyo, de forma que, en la mayoría de casos, se trata de personas que tienen una necesidad de apoyos intermitente o limitada y que a priori no plantean problemáticas relacionadas con la vejez y/o el deterioro de la salud. En este sentido, las personas con DI que presentan una mayor necesidad de apoyo y/o que se encuentran en edades más avanzadas no están incluidas en nuestro estudio. A pesar de ello, teniendo en cuenta el enfoque social de la investigación, es posible que algunos de los elementos identificados en nuestro estudio que repercuten en la vida independiente puedan tener una relevancia significativa para ellas.

Otra limitación que presenta nuestro estudio y que también puede incidir en la transferibilidad de sus resultados, es que su contexto geográfico, el cual se limita al territorio catalán y más concretamente en un contexto de ciudades pequeñas y pueblos. En este sentido, es necesario resaltar que el estudio llevado a cabo no ha incluido las experiencias y vivencias de las

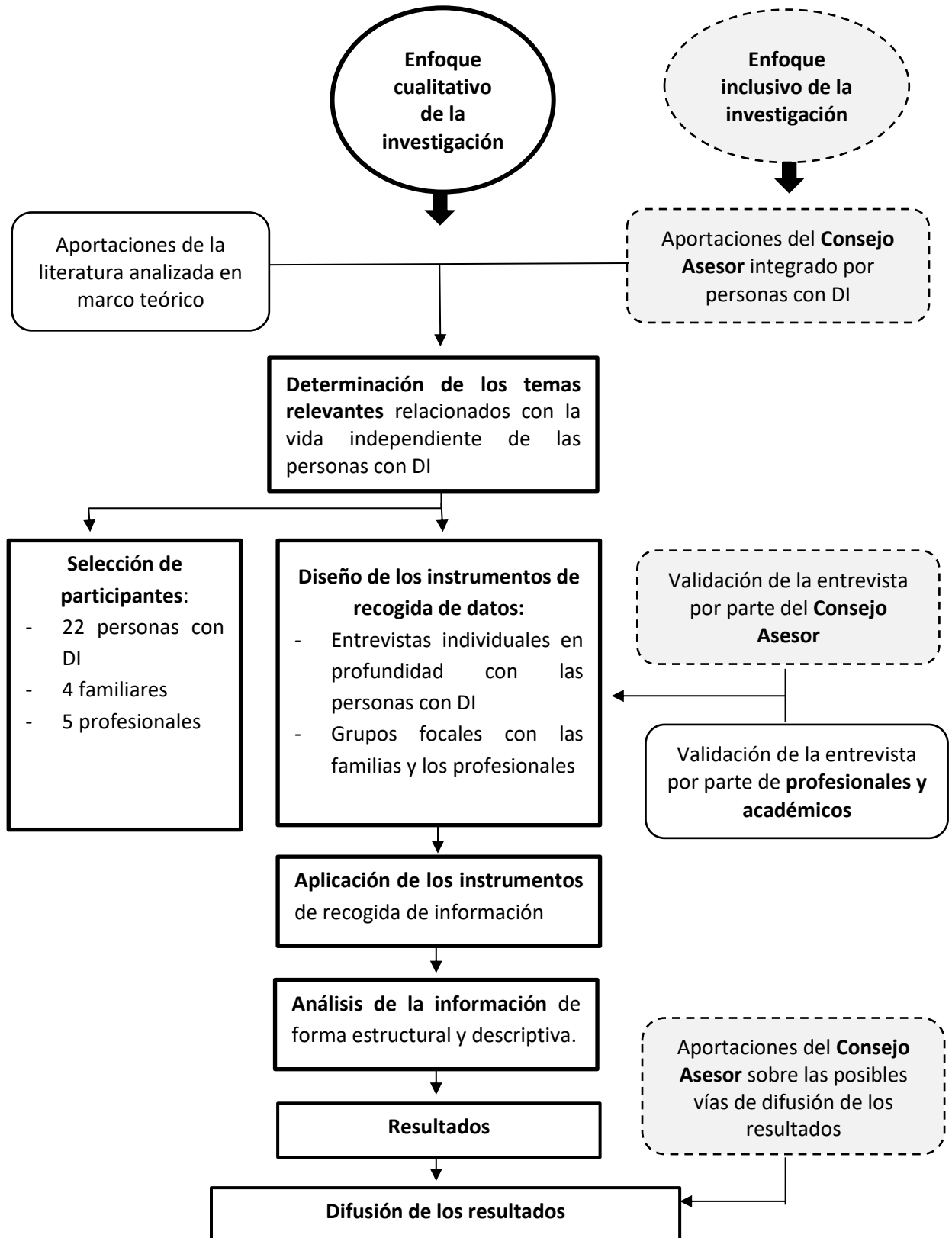
personas con DI que viven en grandes ciudades y que disponen de una mayor oferta de recursos y apoyos para la vida independiente. Aun así, el hecho de que este estudio se centre en explorar los elementos que contribuyen o dificultan el ejercicio de uno de los derechos reconocidos en la Convención de los derechos de las personas con discapacidad (Naciones Unidas, 2006), permite arrojar luz sobre algunos de los retos que deben superarse para lograr el goce pleno del derecho a la vida independiente.

Finalmente, en relación a la *triangulación*, entendida como la forma de captar y respetar las múltiples perspectivas que confluyen en el estudio (Patton, 2002), cabe resaltar que durante el análisis de datos, y concretamente durante la primera fase de codificación, la investigadora gestionó y analizó sin apoyo de terceros una cantidad de información muy amplia (más de 1000 páginas de transcripciones). Aunque se trata de un proceso de elaboración de una tesis doctoral y que ésta debe realizarse principalmente por la investigadora en formación, es necesario resaltar que ello podría representar una limitación a la hora de garantizar la rigurosidad durante el análisis. Aun así, el hecho de haber contado con el apoyo de una investigadora externa durante la segunda fase del análisis han contribuido a la triangulación de investigadores (Okuda & Gómez-Restrepo, 2005).

7.9 Síntesis del procedimiento seguido para la realización del trabajo de campo de la investigación

Con el fin de obtener una visión global sobre el procedimiento seguido en esta investigación a la hora de realizar el trabajo de campo, se realiza una síntesis de su contenido a través de la figura 6. En esta figura se recogen las principales características de esta investigación, como los enfoques metodológicos adoptados y los pasos seguidos desde la determinación de los temas relevantes relacionados con la vida independiente hasta la difusión de los resultados de la investigación.

Figura 6. Síntesis del procedimiento seguido para la realización del trabajo de campo de la investigación



Capítulo VIII. Resultados de la investigación

“Seré más independiente fuera de casa de mis padres y decidiendo las cosas que yo quiero hacer. (...) Es ir a vivir fuera y espabilarme.” (Teo)

8.1 Introducción

Después de presentar el diseño y el desarrollo del trabajo de campo, este capítulo se centra en la fase 3 de la investigación que corresponde a la presentación de los resultados obtenidos a partir del análisis de la información (tabla 45). En concreto, con los resultados se pretende determinar cuáles son las barreras y los apoyos que inciden en el ejercicio del derecho a la vida independiente de las personas con DI.

Tabla 45. Fase 3 de la investigación

Objetivos de la investigación	Fases	Tareas
Explorar las barreras y los apoyos que encuentran las personas con discapacidad intelectual para lograr sus proyectos de vida independiente.	Fase 3. Los resultados	Análisis de los resultados

Fuente: elaboración propia

Los resultados obtenidos se presentan a partir de las temáticas, categorías y subcategorías definidas durante la fase de análisis (ver apartado 7.6). En concreto se presentan los siguientes temas:

- Hogar
- Vivir y participar en la comunidad
- Proyecto de pareja y de familia propia
- Gestión del dinero y medidas de protección
- Propuestas de mejora

En cada uno de estos apartados, se presentan las barreras y los apoyos que según las personas con DI que han participado en la investigación inciden en sus vidas y condicionan el ejercicio de su derecho a la vida independiente. Además, se incluyen de forma separada las aportaciones de profesionales y familiares con el fin de complementar las visiones de los participantes. Finalmente, se incluye una síntesis transversal de los resultados que permite enfatizar las principales barreras y apoyos que inciden en el derecho a la vida independiente, así como las acciones de mejora necesarias para lograr el pleno goce de este derecho.

En todos los casos, se detalla el número de participantes que han manifestado una determinada opinión con la finalidad de ofrecer una visión más global. Para ilustrar los resultados obtenidos, se añaden las citas textuales de los participantes, concretando el instrumento utilizado, el nombre y la edad de la persona y el tipo de hogar o servicio de hogar en el que vive en el momento que se realizan las entrevistas⁴⁸ (por ej.: [Entrevista a Joanna, 27 años, HG]). En el caso de los familiares y profesionales, se concreta el instrumento utilizado (por ej.: [Grupo de discusión con profesionales] o [Grupo de discusión con familiares]).

8.2 Hogar: barreras y apoyos

En este apartado se presentan las barreras y los apoyos relacionados con el hogar de la persona y con su proyecto de vivienda desde el punto de vista de los participantes y a continuación se presentan las aportaciones de familiares y profesionales.

8.2.1 Barreras

A través de las entrevistas a las personas con DI y de los grupos de discusión con familiares y profesionales, se obtiene información sobre los elementos que inciden de forma negativa en la situación actual de la persona y/o en su proyecto de futuro respecto al hogar y la vivienda. En este sentido, los participantes destacan las siguientes barreras:

- Barreras para tomar las propias decisiones
- Barreras en el hogar familiar
- Barreras para emanciparse del hogar familiar
- Barreras relacionadas con el apoyo profesional y los servicios
- Barreras para vivir en el propio hogar

⁴⁸ HF= Hogar familiar; HG= Hogar de grupo; APH= Apoyo en el propio hogar; HSA= Hogar sin apoyo.

8.2.1.1 Barreras para tomar las propias decisiones

Son diversas las barreras que condicionan la toma de decisiones de las personas con DI en relación a dónde vivir y con quién. Entre ellas, destacan:

- Substitución en la toma de decisiones
- Falta de ingresos económicos suficientes
- Incidencia de las condiciones socioeconómicas de la persona
- Falta de opciones de viviendas asequibles
- Falta de información sobre las diversas opciones de vivienda disponibles

Substitución en la toma de decisiones

Uno de los obstáculos que provoca mayor malestar, según **2** de los participantes, es que sus decisiones no sean tomadas en cuenta y que sean otras personas quienes tomen las riendas de sus vidas.

Este es el caso de Oriol, que cuando vivía con sus padres, se vio obligado por su madre a abandonar el domicilio e instalarse en un piso de formación sin previo aviso. De la narración de Oriol destaca también que el hecho de que la psicóloga reconozca la situación de substitución en la toma de decisiones haga que Oriol se sienta apoyado. Aun así, Oriol acaba cediendo a la voluntad de su madre, por temor a que la situación empeore.

Oriol: (...) Fui a parar en el *piso de formación* como menos lo esperaba. Mi madre no me ha hecho ni caso, y ha ido... Ha avisado a la psicóloga (...) que gestiona el proyecto del *piso de formación* y ya está. Y claro, sin avisar... Muy bien. Y yo me he enterado a través de mi padre, y yo me he cabreado y todo, y la psicóloga de momento por lo menos está de acuerdo conmigo de que me han obligado a ir. (...) Y estuve a punto de borrarle, ¿eh? Pero al final no me atreví... No sé por qué. (...) Iba a hacerlo, pero dije... “No quiero problemas y mejor que lo deje tal y como está porque si no...”.

[Entrevista a Oriol, 27 años, APH].

Después de esta experiencia, la madre de Oriol solicita en una organización que ofrece apoyo a personas con DI, una plaza para su hijo en un piso compartido con servicio de apoyo en el propio hogar. De nuevo, lo hace sin avisarle previamente y sin contar con su consentimiento.

En realidad, Oriol confiesa sentirse engañado puesto que su madre le prometió que después de estar un tiempo en este piso volvería al hogar familiar.

Oriol: O sea, antes de ir al piso se tiene que ir a hablar con el que lo lleva, con el director y todo eso, pues me lo dijo el día antes de ir a hablar con esa persona y digo “¿por qué me lo dices en el último momento?” Y dice “porque...” Y “no, no, no, me lo dices en el último momento cuando ya tienes la cosa atada, esto del piso “y me dice” ¿tú siempre te tienes que quejar? y digo “pues sí” (...). A ver, “yo tengo que hacer todo lo que me dices y tu nada... Esto, no puede ser”. Y al principio a la primera temporada yo no paraba de comerme la olla, porque no ha cumplido una cosa que me ha prometido.

Carol: ¿Qué es?

Oriol: Que después del *piso de formación* estaría en casa.

[Entrevista a Oriol, 27 años, APH]

Otra situación en la que la persona cede a la voluntad de otra persona, es la de Carme. La madre de Carme no sólo rechaza la pareja de su hijo (quien vive en otro piso) sino que le prohíbe que abandone el domicilio familiar para irse a vivir con él. En realidad, esta prohibición se hace bajo la amenaza de romper los lazos familiares en el caso de que Carme decida irse con su pareja. Es en estas condiciones que Carme tiene que defender su voluntad de querer vivir con su pareja.

Carme: Por otro lado, yo puedo perder muchas cosas porque claro... Yo haré este paso, vale, yo lo haré (*el paso de ir a vivir con la pareja*). Sé que puedo ganar la pareja, pero sé que puedo perder otras cosas. Claro, la pareja no la perderé según dice él, que la tendré allí, tengo mucho apoyo de la pareja, pero de la familia... Me dejaría de lado. La familia, entiéndeme... (...) Pero me da igual, se tiene que acostumbrar. Se tiene que acostumbrar porque, no sé quién fue que me lo dijo, una de mis hermanas creo fue (...) y me dijo “sabes que la mama acabará enfadándose contigo”, y yo le dije “me da igual”. (...) Una madre si pierde una hija me da igual, perderá a una hija, me da igual. Esto no es un sentimiento de madre. Yo quiero estar con la persona que amo.

[Entrevista a Carme, 35 años, HF]

Falta de ingresos económicos suficientes

Disponer de dinero es imprescindible para poder acceder al mercado inmobiliario. Sin embargo, la falta de ingresos representa un obstáculo común entre las personas con DI que se plantean la opción de alquilar una vivienda y vivir solas, como es el caso de **2** de los participantes. Este es el caso de Lluís que, trabajando en un CEE y percibiendo el sueldo mínimo, destaca la inviabilidad de vivir solo en el piso que vive actualmente. O el caso de Íngrid, que trabajando media jornada en la empresa ordinaria sin perspectivas de que le amplíen las horas de trabajo, percibe un salario insuficiente para emanciparse del hogar familiar.

Carol: (...) No sé si te has planteado alguna vez ir a vivir tu solo en un pisillo o...

Lluís: No, yo no, porque ya se las cosas y los precios. Por eso te dije que yo solo no puedo. A ver, ya es poco 400 (*euros de alquiler*) pero lo que cobro... Claro, son 400 euros que debes pagar de total.

Carol: ¿Del piso?

Lluís: Si, cuando yo estaba solo (*antes que la pareja con la quien comparte piso se instalara con él*), y claro yo cobraba unos 600 y pico. Tú cuenta 400...

[Entrevista a Lluís, 31 años, HSA]

Íngrid: (...) Hasta lo había mirado yo para ir a vivir sola pero los pisos son muy caros y no puedo. (...) Yo ya le comenté “mamá, me gustaría ir a vivir sola”, “pero Íngrid, ¿cómo pagarás el piso? Yo no te puedo ayudar mucho porque también cobro poco...” Y claro, es el problema, no es fácil...

[Entrevista a Íngrid, 26 años, HF]

Incidencia de las condiciones socioeconómicas de la persona

La situación socioeconómica en que se encuentra la persona representa un condicionante importante a la hora de decidir dónde vivir. Durante las entrevistas, Quimi y Joanna explican que debido a las malas condiciones en las que vivían en su hogar familiar se ven obligados a trasladarse a un hogar de grupo. En el caso de Quimi, por ejemplo, vivían 8 familiares en un piso de tres habitaciones, mientras que Joanna, que vivía con su hermana, se veía obligada a permanecer en la habitación para no molestarle. Así, la opción de vivir en un hogar de grupo se les plantea como la única alternativa al hogar familiar.

Carol: Vale. ¿Y cómo es que decidiste ir al *hogar de grupo*?

Quimi: Porque estaba muy mal en casa (...) éramos muchos (...) mis padres, la hermana, mi cuñado y mis sobrinos.

Carol: ¿Y tú sobrino?

Quimi: Tres sobrinos.

Carol: Tres sobrinos, y tú, ¿8 en total? Vaya ¿Era grande el piso o no?

Quimi: Normal. Tres habitaciones.

Carol: ¿Y cómo lo hacíais? ¿Con quién dormías tú?

Quimi: Con mis sobrinos pequeños.

[Entrevista a Quimi, 34 años, HG]

Carol: (...) Qué es lo que te ayudó a conocer esta opción (*de hogar de grupo*) o...?

Joanna: Bueno, yo no lo decidí.

Carol: ¿Cómo fue?

Joanna: Por circunstancias de casa, si, tampoco era el mejor lugar dónde podía estar, porque mi padre no tiene mucho trabajo, con la hermana es muy difícil la convivencia, ¿sabes? Me tenía en una habitación encerrada y no me dejaba ir al comedor y... ¿Sí? Y ciertas cosas y bueno, mi padre fue a hablar con ellos a ver si había la opción de ponerme en un piso unos meses.

[Entrevista a Joanna, 27 años, HG]

Falta de opciones de vivienda asequibles

La escasa oferta disponible de viviendas asequibles impide en numerosos casos que las personas con DI puedan abandonar el hogar familiar o aspirar a vivir por cuenta propia. En este sentido, destaca el caso de **1** participante, Joan, quien después de vivir en un hogar de grupo y tener malas experiencias compartiendo el hogar con personas que no escogió, decide buscar un piso de protección oficial por su cuenta. A pesar de representar un obstáculo importante para llegar a final de mes, decide alquilar un estudio.

Joan: No había opciones. Estuve... Porque aquí... Era como una inmobiliaria, pero de la Generalitat parece, o algo, algo protegido o algo raro.

Carol: Un piso de protección ¿puede ser?

Joan: Sí, protección oficial, una historia de esas. Y fui a la oficina y no tenían nada de nada.

Carol: Vale.

Joan: Y fui a buscarme la vida. (...)

Carol: ¿Y cómo lo haces? Porque claro, si cobras 600 me has dicho ¿no?

Joan: 645. (...) Pues como puedo.

[Entrevista a Joan, 36 años, HSA]

Falta de información sobre las distintas opciones de vivienda disponibles

El hecho de disponer de información sobre las distintas opciones de vivienda alternativas al hogar familiar puede contribuir a tomar decisiones sobre el propio proyecto de vivienda. Sin embargo, de los participantes que viven en el hogar familiar y que no están vinculadas a ningún servicio que ofrezca servicios de apoyo relacionados con la vivienda, **3** expresan no conocer ninguna de las distintas opciones de vivienda con apoyo como alternativa al hogar familiar.

8.2.1.2 Barreras en el hogar familiar

Vivir con la familia plantea para algunas personas una serie de dificultades como son:

- Los problemas de convivencia
- Las relaciones de dependencia

Problemas de convivencia

Son **6** los participantes que han experimentado o experimentan problemas de convivencia en el hogar familiar. En este sentido, Carme, Joan, Oriol y Dolors, expresan haber sentido malestar en el hogar familiar, ya sea por el trato autoritario de los padres (Carme y Dolors) o por las peleas continuas con los padres o hermanos (Oriol y Joan).

En este caso, destaca la situación de Joan quien después de abandonar un centro de acogida a los 18 años volvió a casa de sus padres debido a la falta de recursos, pero lo abandonó al poco tiempo debido a los problemas de convivencia. Más adelante se mudó con su hermano, compraron un piso juntos, pero también tuvo que abandonarlo para evitar los problemas de convivencia.

Joan: Bien, bueno... Siempre hay jaleo (*en casa de mis padres*)... Y yo "bueno...", no me gustaba, pero bueno. (...)

Carol: (...) Y eso que me contabas de tu hermano, ¿os comprasteis un piso?

Joan: Si, en teoría estaba a nombre de los dos, pero yo me fui porque la

cuñada se puso un poco rebelde y después yo tuve que marcharme para no tener conflictos con ella.

[Entrevista a Joan, 36 años, HSA]

Relaciones de dependencia

Dos participantes, Vicenç y Lluís, comparten la idea de que el tipo de relación que existe entre los padres de sus parejas y sus parejas ejerce un papel importante en el proyecto de vida de la persona. Vicenç, por ejemplo, nos cuenta que su pareja no quiere abandonar su hogar familiar por miedo a perder el contacto con sus padres.

Vicenç: (...) Bueno, mi ilusión sería vivir en mi casa con ella (*mi pareja*) y eso. Pero ella no termina de... No terminamos de ponernos de acuerdo. Porque ella también dice que no quiere dejar su casa, que otro día que sus padres no estén pues... su casa es su casa y eso. Y bueno "tú, aunque viviéramos en casa tú podrías ir a tu casa, ir a ver a tus padres, no te prohibiría que fueras a tu casa e iríamos a tu casa. ¿Qué hacen tus hermanos? Vienen, se van... y nosotros también haríamos igual". Pero la chica no... cree que si viene a vivir a casa perderá la suya.

[Entrevista a Vicenç, 50 años, APH]

Mientras que Lluís considera que los padres de su pareja no quieren que abandone el hogar familiar porque les interesa tener a su hijo cerca.

Lluís: (...) (*La madre*) no quiere que ella se vaya, ¿me entiendes? Porque claro, son grandes y claro... Y para mí que se está aprovechando de ella, siendo hija suya, ¿me entiendes? Claro yo ya lo entiendo, mis padres también son grandes...

[Entrevista a Lluís, 31 años, HSA]

8.2.1.3 Barreras para emanciparse del hogar familiar

El momento de emanciparse del hogar familiar se presenta como un momento crucial para todos y todas las participantes en el sentido que plantea una serie de dificultades a las que deben hacer frente para lograr sus proyectos de vida independiente. Entre estas dificultades, destacan:

- La falta de preparación de las personas con DI
- La falta de personas con quienes compartir un hogar

Falta de preparación de las personas con DI

De las personas entrevistadas que viven con sus familias, **2** comparten la idea de que la falta de preparación representa una barrera para emanciparse. Pau, por ejemplo, vive con sus padres y aunque se ha planteado la idea de emanciparse del hogar familiar, le frena el temor de no saber cómo le iría sin el apoyo de sus padres.

Pau: Pero sí... más de una vez me lo he planteado, pero quieras o no, sí que me lo planteo, pero me hace como cosa. O sea, me da miedo. No sé realmente como irá, si yo estaré viviendo solo o con un compañero o quién sea...

Carol: ¿Qué es lo que te preocupa más? ¿Qué es lo que crees que te puede resultar más difícil viviendo solo?

Pau: Pues vivir solo, hacer las cosas por mí mismo, que todavía veo que no sé mucho.

[Entrevista a Pau, 25 años, HF]

Íngrid, en cambio, había decidido emanciparse del hogar familiar, pero a la hora de buscar piso con sus amigos encontró diversas barreras, de las cuales destaca el hecho de no sentirse suficientemente preparados para hacer el paso.

Íngrid: (...) Habíamos mirado, (...), de ir con los amigos porque fuera un poco más barato. Pero claro uno dijo que era muy caro, el otro... Porque yo que sé, que no tenía muchas horas porque hacía 4 o 5 horas. Yo sigo haciendo 4... Y claro, dijimos que había mucho gasto y en ese momento tampoco estábamos muy preparados, porque todos eran chicos y yo era la única chica, o sea que... Tampoco estábamos muy preparados.

[Entrevista a Ingrid, 26 años, HF]

A veces, la percepción de falta de preparación no es solo de la propia persona con DI sino de los padres y madres, dificultándose así los procesos de emancipación. Este es el caso **1** de participante, Laura, quien después de trasladarse con su pareja en un pequeño estudio dentro del domicilio de sus padres, intenta convencer a su madre para que le permita tener suficiente libertad para espabilarse sola.

Carol: ¿Y eso cómo fue esa experiencia?

Laura: Bien, sí... Bueno un poco de eso porque tenía mi madre más arriba que abajo, que yo le decía... “Ya se espabilarme sola, a ver, puedes venir a ayudarme a hacer la comida si quieres, pero...” (...)

Carol: ¿Y te hacía caso ella?

Laura: No. (...) Incluso a veces le decía a mi pareja “tú, dile tú a mi madre a ver si a ti te hace caso”.

Carol: ¿Y a él le hacía caso?

Laura: No.

[Entrevista a Laura, 23 años, HF]

La falta de personas con quienes compartir el hogar

Para los participantes que quieren emanciparse del hogar familiar con amigos o personas de la misma edad, no resulta una tarea fácil encontrar a las personas con quien vivir. Este es el caso de Teo, quien ante las dificultades a la hora de encontrar amigos o estudiantes que quieran vivir con él, decide irse a vivir solo.

Teo: Porque yo también quería hacer con estudiantes o con quien sea, lo que pasa que no los he encontrado, y al final quiero vivir solo.

[Entrevista a Teo, 25 años, HF]

8.2.1.4 Barreras relacionadas con el apoyo profesional y los servicios

Existen una serie de barreras y obstáculos relacionados con el tipo de apoyo profesional que reciben las personas con DI, ya sea a través de los hogares de grupo, de los servicios de apoyo en el propio hogar, o las residencias de personas mayores, que interfieren en el derecho a la vida independiente de la persona. De estas barreras destacan:

- La falta de atención individualizada y personalizada
- El trato autoritario
- El establecimiento de normas
- La falta de intimidad
- Vivir con muchas personas y no escoger con quién vivir
- La gestión ineficaz de los problemas de convivencia
- La inestabilidad de los profesionales de apoyo
- La inadecuación de los apoyos profesionales para personas mayores con DI.

Falta de atención individualizada y personalizada

En diversas ocasiones, las personas que participan en las entrevistas reclaman la necesidad de recibir una atención profesional que se ajuste a sus necesidades y demandas. Este es el caso de **3** participantes, Joanna, Daniel y Pere, quienes coinciden en que el tipo de apoyo que reciben no es el que necesitan para poder alcanzar su bienestar en el hogar.

Joanna considera que el hecho de vivir numerosas personas en el hogar de grupo impide que los profesionales puedan prestarle atención individualizada el tiempo que ella considera necesario. El hecho de haber pedido más atención ha facilitado que le dediquen un espacio, aunque sigue sin ajustarse a las necesidades de Joanna.

Joanna: Y en cambio en el piso, desgraciadamente, aunque ellos quieran, o sea sé que quizás te pueden destinar media hora a ti sola, ¿vale? O sea que ya hay ratos cuando... si necesitas ayuda en la ducha y así ya están contigo a solas, o si alguna vez necesitas hablar con ellos si tú lo pides ya vienen a la habitación, ¿sí? Pero, claro, quieras o no somos 10. No soy... yo sola ¿sabes? (...) Y bueno, yo justamente, bueno, es lo que más me ha costado. Justamente por eso, y ahora como que hay una vez por semana unos cuantos chicos que se van a ver fútbol, y el transporte hacia el fútbol lo hace una monitora de mi piso, cada quince días esta chica se me lleva y tiene una hora para mi sola. Vamos a hacer un café, un chocolate o lo que nos dé la gana, ¿sabes? Porque yo pedí lo que necesitaba porque claro en casa tampoco tengo a nadie para...

[Entrevista a Joanna, 27 años, HG]

En cambio, Daniel y Pere, que viven en su propio hogar con servicio de apoyo, critican el hecho de que el apoyo que reciben, a pesar de ser individualizado no se centre en sus demandas. En este sentido, consideran que reciben más apoyo del que necesitan. Además, Pere considera que el apoyo no sólo no se ajusta a sus necesidades, sino que no existe opción para negociarlo.

Carol: Porque... ¿Te ayuda esto o crees que no tendría que venir tanto?

Daniel: No tendría que venir tanto porque ya lo hacía yo.

Carol: Claro... Porque viene cada dos días dices, ¿verdad?

Daniel: Sí.

Carol: Vale. Y crees que es demasiado.

Daniel: Sí.

[Entrevista a Daniel, 47 años, APH]

Pere: Vienen a verme 2 veces a la semana. (...) Me dijeron... me engañaron. Ellas dicen que no, pero yo digo que sí. Me dijeron que como mucho 1h, y son 3h. No es 1h son 3h. (...) Un día 3h, otro día 3h. Que ya son 6h. Siempre vienen los martes para ir a comprar ¿sabes? (...) Ellas insisten que yo hiciera lo que ellas quieren.

Carol: Claro, y tu decías que...

Pere: Que no lo quiero hacer. Que yo quiero hacer la mía.

[Entrevista a Pere, 43 años, APH]

Trato autoritario

Son **3** los participantes que reciben apoyo en el propio hogar y que denuncian recibir un trato autoritario por parte de los profesionales de apoyo. Este trato se traduce a menudo en imponer a la persona las tareas o rutinas, como es el caso de, Pere, Oriol y Vicenç.

Pere: Es que yo me puedo espabilar solo lo que pasa que ellas se meten mucho en mi vida “porque tienes que hacer esto, porque tienes que hacer lo otro”. Y yo hago lo que quiero. Tengo 43 años, ¡no tengo 5 años!

Carol: Sí, sí. ¿Y tú les dices esto?

Pere: Sí.

Carol: ¿Y qué te dicen?

Pere: No me hacen caso. (...) Ah, ¡y me dicen que tire cosas!

Carol: ¿Por qué?

Pere: Porque me dicen que tengo demasiadas cosas.

Carol: Bueno... Pero eso... Son tuyas ¿no?

Pere: “Debes tirar esto”, “debes tirar lo otro o regalarlo”. ¡No puedo regalarlo! Me ha costado mucho conseguirlo. Estas tazas de aquí bajo... (*señala un conjunto de tazas*) (...) Eran de mi abuela ¿cómo quieres que regale esto?

Carol: Claro... Quizás ellas (*las profesionales de apoyo*) no saben ese valor que tiene para ti ¿no?

Pere: No, ellas lo saben que era de mi abuela...

Carol: ¿Y para qué quieren que lo regales?

Pere: Porque dicen que tengo demasiados cacharros.

[Entrevista a Pere, 43 años, APH]

Carol: Vale, y algo que digas... "Buff" ¿que no te guste tanto? ¿Cambiarías alguna cosa?

Oriol: Pues hacer lo que me toca. Sea lo que sea, da igual, pero hacer lo que me toque. (...) Hombre yo he estado pensando a ver cuándo me voy (*del piso*) porque ya me estoy hartando de estar aquí, porque... Te digo una cosa y va en serio, la [nombre de una profesional] que es la que viene más que es la coordinadora... Es que es una pesada... Casi no la aguanto, y yo sigo callado.

[Entrevista a Oriol, 27 años, APH]

En el caso de Vicenç, cuya entrevista se realiza con la presencia de una profesional de apoyo, la persona critica que le digan siempre lo que tiene que hacer mientras que la profesional considera que es necesario para él.

Carol: Y ¿hay alguna cosa que digas "ostras, pues quizás esto podríamos mejorarlo"? Una cosa que digas "sí, me ayudan con estas cosas, pero quizás podrían ayudarme con otras...".

Vicenç: Quizás... Bueno, ahora en estos momentos, el apoyo que tengo desde la fundación... están aquí siempre... "Tienes que limpiar esto, tienes que hacer aquello, tienes que hacer aquí, tienes que hacer lo otro...".

Profesional: Un poco los planteamientos de los temas a trabajar con apoyo se pactan conjuntamente, ¿no? Evidentemente, hay unas cosas que Vicenç dice "yo quiero que me ayudéis con esto, esto y esto". Y claro siempre hay aquella parte en la que vamos mejorando las cosas, pero siempre hay cosas que no gustan tanto, ¿no?

Vicenç: Cuando vuelven... "¿Todavía no lo has hecho? ¡Has tenido toda una semana para hacerlo y aún no lo has hecho!"

[Entrevista a Vicenç, 50 años, APH]

Establecimiento de normas

Las normas en los hogares de grupo son percibidas por **2** de los participantes como una fuente de obstáculos para lograr el bienestar en el hogar en el que viven. Por ejemplo, Joanna y Dolors se ven obligadas a comer alimentos que no les gustan porque el menú que ofrecen en

el hogar de grupo ya está preestablecido por la organización que ofrece el servicio y sin ninguna posibilidad de cambio o modificación.

Carol: Y hay alguna cosa que digas “Esto... ¡No me gusta nada! ¡No me gusta ahora y no me gustará el año que viene!”.

Joanna: (*se ríe*) ¡El pescado!

Carol: ¿La comida que os dan?

Joanna: No, la hacen buena la comida, pero el pescado... A mí no me gusta.

Carol: Pero tú les dices que no te gusta el pescado, ¿no? O... ¿Ni así?

Joanna: Sí, bueno, me hacen comer la mitad.

Carol: O te ponen...

Joanna: Ajo.

[Entrevista a Joanna, 27 años, HG]

Dolors: Es que siempre nos ponen pescado... Y a mí no me gusta. Siempre nos lo traen... A vecen ponen pescado sin espinas y hay unos que no tienen espinas, pero siempre traen salmón y el salmón tiene mucha espina. Y tendrían que cambiar la comida.

[Entrevista a Dolors, 50 años, HG]

La presencia de normas también puede provocar que la persona tenga menos oportunidades para desarrollar su propia autonomía. Así lo perciben 2 participantes, Dolors y Quimi, quienes expresan la intención de querer aprender a cocinar. Sin embargo, señalan que disponen de un servicio de catering en el piso que les impide tener que hacerse ellos mismos la comida o intentar aprender a hacerla.

Carol: Muy bien... Y el tema de la comida y todo esto ¿qué tal?

Dolors: No sé hacerlo sola...

Carol: Y ¿te gustaría aprender?

Dolors: Hombre... claro. Pero tengo miedo de quemarme.

Carol: Claro... Y al piso, creo que os lo llevan...

Dolors: Sí, sí, nos lo traen y entonces es más difícil.

[Entrevista a Dolors, 50 años, HG]

Carol: Y cocinar, por ejemplo, ¿tú cocinas allí?

Quimi: No.

Carol: ¿Y cómo lo hacéis?

Quimi: Nos traen la comida.

Carol: Y ¿te gustaría aprender a cocinar?

Quimi: Sí.

[Entrevista a Quimi, 34 años, HG]

Falta de intimidad

Relacionado con el establecimiento de normas en los hogares de grupo, está la falta de intimidad que tienen 2 de las participantes que viven en ellos. Este es el caso de Joanna y Teresa, quienes comparten sus habitaciones con otras personas y critican el hecho de no tener intimidad en este espacio. Además, Joanna explica que no sólo no puede tener intimidad en su habitación, sino también en el lavabo mientras se ducha.

Carol: Pero ¿no os podéis encerrar en la habitación?

Joanna: No, no tenemos pestillo.

Carol: Ah vale, entonces pican antes de entrar.

Joanna: No, y tampoco en los lavabos.

Carol: ¿Ah no? Y ¿cómo lo hacéis?

Joanna: No, está prohibido tener pestillo en los lavabos... (...) Yo, justamente por esto, en la primera asamblea que hicimos fue una de las cosas de las que me quejé, que yo cuando me ducho no quiero que entren porque no hay... Bueno. Ya sea porque llevas más tiempo y porque te conocen y tú te estabas duchando y te picaban a la puerta y tú les decías “¡No!” y entraban igualmente... Y dices... “¿No te he dicho que no? Entonces ¿por qué entras?” Y te contestan... “Pero si tenemos lo mismo” y digo... “Bueno, pero es que yo no quiero que entres”. O yo qué sé, en la habitación dices... “Si yo no te doy permiso, no se entra”.

[Entrevista a Joanna, 27 años, HG]

Ante la falta de intimidad, Joanna decide quejarse durante la asamblea del piso. Sin embargo, su queja no provoca ningún cambio en la dinámica de los profesionales.

Carol: Por ejemplo, tú te quejaste del tema este (*se queja durante la asamblea del hogar de grupo sobre la falta de intimidad que tiene*)

Joanna: Sí.

Carol: ¿Y cómo quedó la cosa? ¿La gente estuvo de acuerdo con lo que dijiste?

Joanna: Bueno, intentan respetarlo... Pero bueno... ¿Sabes? Hay muchas veces que los primeros en no respetarlo son los educadores porque a mí siempre me entran en la ducha. Vale que me tienen que ayudar a limpiarme la cabeza, pero yo les decía ayer “¡Que no! ¡Que ya me lo hago sola!” Y no me hacen caso.

[Entrevista a Joanna, 27 años, HG]

Vivir con muchas personas y no escoger con quién vivir

Uno de los elementos más criticados por los participantes es el hecho de tener problemas de convivencia con las personas con quien comparten el hogar. Estos son los casos de 5 participantes, Teresa, Pere, Dolors, Quimi y Raquel, que estando en el hogar de grupo encuentran o encontraron dificultades para convivir con los compañeros de hogar:

Teresa: A veces me enfado mucho.

Carol: Te enfadas mucho...

Teresa: Me enfado mucho con mis compañeros.

[Entrevista a Teresa, 42 años, HG]

Carol: Vale. Y aquí erais dos. Y ¿qué tal esto?

Pere: *(pone mala cara)*

Carol: ¿Mal, también?

Pere: Sí. Porque me cogía mis cosas (...) Me robaba las cintas de casete, me lo robaba todo...

[Entrevista a Pere, 43 años, APH]

Dolors: Es que sabes que pasa que... [nombre de un chico] Está muy pesado en el piso... Molesta a [nombre de una chica], cabrea a todo cristo, molesta... Y un día ¿sabes que me dijo? Me estaba afeitando y me dijo que me fuese a la mierda... Escucha... Es un mal hablado, tiene una lengua que...

[Entrevista a Dolors, 50 anys, HG]

Carol: Vale. Y entonces dices que bien con los compañeros. A veces hay alguna pelea imagino, ¿no?

Quimi: Sí. Con [nombre de un compañero del hogar de grupo].

[Entrevista a Quimi, 34 años, HG]

Carol: Y, por ejemplo, me has dicho que sois diez personas, ¿no?

Raquel: Siempre se pelean y yo... (*pone cara de desentendida*).

Carol: ¿Tú que haces cuando hay peleas?

Raquel: Yo me voy.

[Entrevista a Raquel, 35 años, HG]

No obstante, los problemas de convivencia no sólo se dan en los espacios comunes de los hogares de grupo, sino que también surgen a raíz de compartir habitación con otra persona. Este es el caso de Teresa y fue el de Dolors cuando compartía habitación ya que ahora sigue viviendo en un hogar de grupo, pero dispone de su propia habitación.

Carol: Y ¿qué tal el tema de la convivencia y todo esto? ¿Cómo lo llevas?

Teresa: Mi compañera de habitación es un caso... Siempre se va a dormir tarde y yo me levanto temprano. (...) Y no me deja descansar.

[Entrevista a Teresa, 42 años, HG]

Carol: Y antes ¿no estabas con alguien en la habitación?

Dolors: Sí, con [nombre de una chica]. Pero no nos llevábamos bien.... siempre decía “¡no ronques! ¡No ronques!”. Empezaba a decir tonterías [nombre de la chica en cuestión] y no nos llevábamos bien. Y yo lloré y me puse nerviosa y salté y me puse nerviosa, porque con [esta chica] no nos llevábamos bien.

[Entrevista a Dolors, 50 anys, HG]

1 participante, Joanna, que también vive en un hogar de grupo, considera que los problemas de convivencia son a menudo causados por el hecho de ser tantas personas compartiendo piso (10 en su caso).

Carol: Vale y ¿otra cosa que digas... “Esto tampoco me gusta... Por más que... ¡No me gusta!”?

Joanna: Pues bueno, que seamos tantos en el piso (...). Si uno no chilla, chilla el otro, o la tele... Y claro, vale, hay dos teles pero claro, somos diez personas y...

Carol: Claro, y en la habitación no tenéis...

Joanna: No, está prohibido. (...) Es una cadena, ellos empiezan a chillar, nosotros nos ponemos nerviosos, ¿sabes? Y quieras o no... Al final... todo el mundo acaba nervioso. Yo por eso cuando empecé a estar en el piso le dije

“Papá, cómprame cuadernos de mates, cómprame cosas que yo...”

Carol: “Para distraerme”,

Joanna: Yo cuando empiezan a chillar, cojo y me encierro en la habitación y a mí que no me moleste nadie. Porque bueno, yo sé que mis nervios son controlables, que los sé controlar yo sola, vale, pero hay veces que a lo mejor acabarías rompiendo cosas y tienes que parar y decir “bueno”... Te encierras en la habitación, que chillen y que hagan lo que quieran. Tú te pones música o lo que sea y...

[Entrevista a Joanna, 27 años, HG]

Aunque la experiencia de compartir casa sea temporal, como ocurre en los pisos de formación, el hecho de no escoger con quien vivir también repercute en la convivencia del hogar. En el caso de **1** participante, Meri, quien participó en un piso de formación durante unos meses con estudiantes universitarios y dónde los problemas de convivencia convirtieron la experiencia en el piso de formación en una experiencia negativa que no volvería a repetir.

Carol: Y ¿qué tal fue esto?

Meri: Uy... muy mal...

Carol: ¿Muy mal? ¿Qué ocurrió?

Meri: Pues que la convivencia era muy difícil...

Carol: ¿Con quién? ¿Con los estudiantes o...?

Meri: Con los estudiantes... (...) Pues que a ti por ejemplo quizás te gusta hacer las cosas de una forma y a él a lo mejor, la forma como tú lo haces no les gusta.

Carol: Claro... Y esto provocaba discusiones, imagino, ¿no? Aunque... fueron tres meses, ¿verdad? Y después de esta experiencia, ¿decidiste que no volverías?

Meri: Nunca más.

[Entrevista a Meri, 21 años, HF]

Los hogares con menos personas tampoco están exentos de problemas de convivencia tal y como explican **2** participantes.

Por ejemplo, Lluís vive con dos compañeros del CEE dónde trabaja por recomendación de un trabajador social y las reparticiones de las tareas del hogar representan una fuente de conflictos.

Lluís: Un día vino mi mujer a dormir en casa, claro, la cocina estaba sucia, y claro, habían pasado nueve días y claro... “¿No limpiáis la cocina? Y claro, ya habían pasado nueve semanas, y claro, la limpié yo, y después me gritaban a mi “Qué, ¿cuándo harás la cocina?” Si ya la hice yo, y también hago el comedor...

[Entrevista a Lluís, 31 años, HSA]

Lo mismo que a Lluís, le ocurrió a Joan cuando vivió en un piso con apoyo con un compañero del CEE:

Joan: (...) y después ya no nos entendimos, siempre estábamos discutiendo, las tareas de casa siempre se hacían peor... tú cogías la mesa del comedor y hacías así (*pone la mano encima de la mesa del despacho*) y te quedabas pegado... Ya te lo puedes imaginar.

[Entrevista a Joan, 36 años. HSA]

Gestión ineficaz de los problemas de convivencia

Relacionado con los problemas de convivencia está la actuación de los profesionales, en el sentido de si contribuye o no a mejorar la convivencia, especialmente en los hogares de grupo. Son **3** los participantes que viven o han vivido en un hogar de grupo y que destacan la ineficacia de la gestión de los profesionales en los casos de problemas de convivencia.

Según Joanna, en este tipo de hogares se intenta distribuir a las personas según la edad para propiciar un mínimo de convivencia. Sin embargo, resalta que los profesionales no pueden decidir si distribuir a las personas según si se avienen o no.

Joanna: No, pero a mí, yo que sé, si me llegan a poner con no sé quién... Mmmh no. No voy al piso nunca más.

Carol: ¿Entonces cómo lo harías? Imagínate que te ponen con alguien con quien no...

Joanna: Bueno, pasando menos horas en la habitación (*ríe*).

Carol: ¿Pero puedes pedir que te cambien de habitación?

Joanna: Supongo que sí. Además por norma ya acostumbran a poner que más o menos tengan la misma edad.

Carol: Y que se avengan, ¿quizás también?

Joanna: Bueno, eso no lo deciden ellos, pero está claro por ejemplo hay una

chica que tiene 65 años casi. Esta no la pondrán conmigo que tengo 27 porque esta chica después de cenar se va dormir. Y en cambio en la que estamos nosotras, en teoría a las 10 tenemos que ir a dormir, per nosotras a las 10 nos cerramos en la habitación y...

[Entrevista Joanna, 27 años, HG]

Algunas experiencias demuestran que la intervención de los profesionales ante una situación de conflicto con los compañeros y compañeras de hogar no siempre es garantía de que se solucionen los problemas de forma eficaz. Este es el caso de Teresa, cuyos profesionales de apoyo en el hogar optan por castigar a la persona ante una situación de conflicto empeorando así la situación.

Carol: (...) ¿Y por solucionar una cosa así (*refiriéndome a un conflicto con un compañero de piso*) cómo lo haces? ¿Debes hablar con los monitores?

Teresa: Ya se lo digo a los monitores, y no me creen. Creen más a mi compañera que a mí. Y después los gritos no son para ella, son para mí. Siempre son los gritos para mí...

Carol: Te castigan o...

Teresa: Me hacen reflexionar dentro la habitación y yo sin tener la culpa. Y la otra se calla y no dice que se ha metido conmigo. Y eso si me lo dicen a la espalda no me gusta. Que me lo digan a la cara, no a la espalda. Y a mí me molesta mucho, me molesté mucho. (...)

Carol: Claro, claro. Y por ejemplo... Eso que decías que haces este momento de reflexión en la habitación... ¿Crees que te ayuda eso? ¿O crees que te pones más nerviosa?

Teresa: Me pongo más nerviosa todavía, más nerviosa.

[Entrevista a Teresa, 42 años, HG]

Otro elemento que se reprocha a los profesionales es que antes de residir en un hogar de grupo no se informe a la persona sobre los posibles conflictos de convivencia que puede encontrarse. Así lo considera Pere, quien considera que se sintió engañado al omitírsele tales problemas antes de entrar en el hogar de grupo.

Pere: Me engañaron. Porque me puso allí (*en el hogar de grupo*) el asistente social.

Carol: El asistente social te dijo “hacia allí que estarás muy bien” y tú dijiste

“vale”.

Pere: Sí. Me dijeron que era un piso compartido, que no habría problemas, y en el momento de la verdad me engañaron.

Carol: Viste que había problemas. ¿Por el hecho de compartir quizás?

Pere: Sí.

Carol: Claro... Eras, ¿cuántas personas me has dicho? ¿10?

Pere: Sí.

[Entrevista a Pere, 43 años, APH]

Inestabilidad de los profesionales de apoyo

Tres de las personas que reciben apoyo en su hogar han experimentado negativamente la ausencia de la persona de apoyo con la que se sentían a gusto. Esta experiencia es compartida por Daniel, Olga y Ricardo.

Daniel: Había una (*profesional*) que me gustaba, pero ya no ha venido más.

Carol: ¿Ah no? Y ella por ejemplo ¿qué hacía bien?

Daniel: Todo... Una que se llama “x”, que se puso mala.

[Entrevista a Daniel, 46 años, APH]

Carol: ¿Qué te gusta más de ella?

Olga: Pues me viene a ayudar, cuando viene a ayudarme a cocinar también... Me ayuda a hacer pescado así con ajos y todo... Pero como ahora ya no está, la hecho mucho de menos.

[Entrevista a Olga, 48 años, APH]

Además, Ricardo señala como problemática los constantes cambios de las personas de apoyo, lo que le implica empezar una y otra vez la relación con una persona nueva.

Ricardo: Bien. No sé, siempre me cambian las monitoras. Ahora una, ahora otra. (...) Yo ya he dicho que “¿quieres casarte alguna de vosotras?” (...) Porque cada mes me cambiaban por una nueva. (...)

Carol: Y por ejemplo, claro, supongo que para ti también, cuando tienes una persona que viene a casa, que te conoce, a quién coges confianza, que claro, es tú casa. Y que de golpe te cambian esa persona es como...

Ricardo: Como empezar otra vez.

[Entrevista a Ricardo, 55 años, APH]

8.2.1.5 Barreras para vivir en el propio hogar

Los participantes explican las dificultades a las que se hace frente a la hora de vivir en un hogar propio en el medio ordinario. Las principales barreras que se identifican son:

- Las dificultades económicas para subsistir
- Sentirse solo/a.

Dificultades económicas para subsistir

Dos participantes, Pere e Ingrid, se emanciparon del hogar familiar sin disponer de unas condiciones económicas favorables, de forma que el éxito de la experiencia estuvo condicionado por su falta de ingresos. En este sentido, Pere se trasladó en un hogar de grupo e Ingrid, vio cómo se deterioraba su relación de pareja por el tema económico y volvió al domicilio familiar.

Carol: ¿Y (cuándo vivías solo en aquel piso) podías asumir todos los gastos? Porque claro, tenías que pagar un alquiler, las facturas, me imagino que todo esto son muchos gastos...

Pere: No.

Carol: ¿Y cómo lo hacías?

Pere: Hacía lo que podía.

Carol: Claro, las facturas y todo eso también las pagabas tú ¿no? Y la comida.

Pere: Sí, sí.

Carol: Claro, todo. ¿Y entonces tenías los abuelos que te ayudaban o cuál era la situación?

Pere: Bueno, me ayudaban, pero no mucho.

[Entrevista a Pere, 43 años, APH]

Ingrid: (...) [Mi pareja] pedía 200 euros (para pagar el alquiler) pero yo ya le dije que yo no podía por el tema este del dinero porque cobrando poco yo... 400 euros, y él "no, si solo te pido que me ayudes con las pagas dobles", y yo "es que no puedo ahora mismo". (...)

[Entrevista a Ingrid, 26 años, HF]

Según Joan, que trabaja a jornada completa en un CEE, la principal barrera para vivir solo son los bajos sueldos que perciben las personas con DI en este tipo de empresas.

Carol: Y ahora si tuviera que preguntarte cuál es la principal barrera u obstáculo que crees que tienes en relación al hogar ahora mismo, es...

Joan: El sueldo. Podría ser al menos 100 euros más o 100... sí, 100 euros estarían bien.

Carol: Hombre, puestos a pedir puedes pedir más si quieres eh...

Joan: Sí, con 100 euros más estaría bien para vivir. Salario base 700 y pico 800 porque yo sé que... Vas al supermercado, y estos supermercados grandes yo sé que los trabajadores cobran 700-750, una cosa así estaría bien.

[Entrevista a Joan, 36 años. HSA]

Esta situación de precariedad laboral, así como la falta de ayudas económicas obliga a Joan a tener hasta 3 trabajos para poder hacer frente a sus gastos diarios.

Carol: ¿Y cómo lo haces? Porque claro, si cobras 600 ¿me has dicho?

Joan: 645. (...) Pues como puedo, porque bueno, con el sueldo este que tengo, el piso, luz y agua... Y como también hago eso del mercado... (...)

Carol: ¿Y cuándo lo haces lo del mercado?

Joan: Los sábados.

Carol: Que vas ¿allí todo el día?

Joan: Sí, de 5 de la mañana a 4 de la tarde. (...)

Carol: Y además... Me dijiste que...

Joan: Además hago jardines por mi cuenta.

Carol: Haces extras, vale. ¿Y con esto cómo lo ves?

Joan: Voy bien, bastante bien, estoy contento pero claro, salgo por la mañana y no llego a casa hasta las 8 de la tarde.

[Entrevista a Joan, 36 años, HSA]

Sentirse solo/a

Otra dificultad que es valorada por **1** participante es la soledad que se encuentra después de emanciparse del hogar familiar y vivir sola en un hogar ordinario.

Este es el caso de Íngrid, a quien se le hizo difícil adaptarse a la nueva situación debido a la soledad que sentía y a la distancia en la que se encontraba su madre.

Íngrid: (...) ella (*mi madre*) vivía [en el pueblo] y yo me sentía muy distanciada porque cuando trabajaba (*la pareja*) por la tarde, claro, eran muchas horas y se

me hacía muy larga la tarde. (...) Y supongo que el primer año es normal que eches de menos a mamá supongo y claro, yo lloraba porque bueno...

[Entrevista a Ingrid, 26 años, HF]

8.2.2 Apoyos

De acuerdo con las aportaciones de los participantes, los apoyos que contribuyen a que las personas con DI puedan ejercer su derecho a la vida independiente en relación al hogar se presentan de la siguiente forma:

- Apoyos para decidir dónde vivir y con quién
- Apoyos de la familia en el hogar
- Apoyos para emanciparse del hogar familiar
- Apoyo profesional en el hogar
- Apoyos para vivir en el propio hogar
- Apoyos para desarrollar la propia autonomía

8.2.2.1 Apoyos para decidir dónde vivir y con quién

Decidir dónde vivir es para algunas personas con DI una tarea compleja, de forma que el apoyo de otras personas es importante para poder dar el paso de emanciparse del hogar y/o mudarse en otra modalidad de vivienda. De acuerdo con los participantes, los apoyos que se destacan a la hora de decidir dónde vivir y con quien son:

- Apoyo para encontrar el lugar dónde vivir
- Accesibilidad económica

Apoyo para encontrar el lugar dónde vivir

Las personas entrevistadas explican qué es lo que les ayudó o les ayudaría a decidir dónde vivir. En este sentido, la familia, los profesionales de los servicios de apoyo para personas con DI y las personas conocidas de la comunidad representan una fuente de apoyo importante en numerosos casos, tal y como les ocurre a **3** de los participantes.

Para Sara, que vive en el hogar familiar y se plantea a largo plazo emanciparse, su familia sería un apoyo imprescindible a la hora de encontrar un piso dónde vivir que se ajustase a sus necesidades.

Carol: Pues imaginamos que de aquí a un tiempo te va pasando por la cabeza... Encuentras un trabajo... ¿no? Y tu pareja te dice “mira, a mí también me parece muy buena idea esto”, y decidís ir a vivir juntos. ¿Qué crees que os ayudaría a encontrar un piso? Para decidir dónde vivir, por el día a día... ¿Qué ayudas crees que te irían bien?

Sara: Pues las ayudas de los padres.

Carol: Vale. ¿Con qué crees que te pueden ayudar ellos?

Sara: Pues en buscar el piso porque quede más cerca de la estación, el barrio, la calle... no sé. Para mirar precios y todo.

[Entrevista a Sara, 23 años, HF]

Cuando Lluís se marchó de casa del hogar familiar de su mujer por conflictos de convivencia con los suegros, tuvo que buscar un piso al que poder hacer frente a nivel económico, teniendo en cuenta que en el CEE dónde trabaja recibe el salario mínimo interprofesional. En ese momento fue una trabajadora social de la organización que gestiona el CEE quién le ayudó a encontrar un piso de protección oficial, a realizar el traslado y a acondicionar el piso para que estuviese listo para entrar a vivir.

Lluís: No, no. La fundación dónde trabajo me lo buscó, la trabajadora social, fue ella, primero le dije a la trabajadora que había antes y después a la que hay ahora. (...) La trabajadora social. Sí que me ayudó con el piso, a llevarme las cosas al piso, me dejó una mesa, unos muebles...

[Entrevista a Lluís, 31 años, HSA]

Para Teo, que está a punto de emanciparse del hogar familiar, han tenido un papel importante a la hora de encontrar un piso tanto los profesionales de una organización de apoyo y formación para personas con DI como su referente en el trabajo. Además, señala que el hecho de querer mudarse al pueblo al que pertenece y en el cual dispone de una red de personas conocidas es un apoyo adicional que le ayuda a dar el paso.

Carol: ¿Y cómo lo harás esto? ¿Qué tienes pensado hacer de momento para lograrlo?

Teo: De momento voy muy bien con la ayuda del [mi referente en el trabajo]

encontré un piso. (...) Entre él y la [nombre de la asociación en la que participa] de [nombre de la ciudad en la que se encuentra la asociación], puedo alquilar un piso aquí al [pueblo]. Claro, porque yo tengo el trabajo aquí al [pueblo], y si vivo al [pueblo] puedo trabajar aquí.

Carol: O sea que crees que... Claro, porque debes conocer a toda la gente del pueblo y además haces vida aquí, ¿no?

Teo: Sí.

Carol: ¿Y eso crees que te ayuda a dar este paso?

Teo: Sí, me ayuda mucho.

[Entrevista a Teo, 25 años, HF]

Accesibilidad económica de la vivienda

Otro elemento que juega un papel crucial para **1** de las personas que participan en las entrevistas a la hora de decidir si mudarse es el coste económico de la vivienda.

En este sentido, **Íngrid**, que vive con su familia y a quién le gustaría poder emanciparse en un futuro cercano, considera que si pudiese asumir el coste del alquiler de una habitación ya hubiese dado el paso.

Íngrid: No... Pero yo ya te digo que, si estuvieran los pisos más baratos, aunque sea una habitación para ir a vivir yo sola ya lo firmaba y ya me iba. A mí me da igual, a mí no me falta nadie, yo iría.

[Entrevista a Íngrid, 26 años, HF]

8.2.2.2 El apoyo de la familia en el hogar

Para los participantes, el apoyo más valorado es el de la familia. En este sentido, se presentan las siguientes formas de apoyo relacionadas con la familia:

- Apoyo incondicional de la familia
- La compañía de la familia para no sentirse solo/a

Apoyo incondicional de la familia

Quienes valoran el apoyo de la familia como un apoyo incondicional son **2** participantes, Pau y Meri, que viven con sus padres y que de momento no tienen intención de emanciparse. Para ellos, la familia es quien más les ayuda en su vida diaria.

Pau: ¿Qué valoro más?

Carol: Sí.

Pau: Mi madre, porque por cada cosa que hago, siempre me está apoyando...
(...)

Carol: Muy bien ¿y de la madre que es lo que te gusta más? ¿El apoyo?

Pau: El apoyo que me da en todo.

[Entrevista a Pau, 25 años, HF]

Carol: (...) Y de casa ¿qué es lo que más valoras? Por ejemplo ¿Qué crees que es lo que te ayuda más en el día a día? ¿Las personas que crees que te ayudan más o que crees que están más cerca de ti? (...)

Meri: Mis padres.

Carol: ¿Dirías que son las personas más importantes para ti? ¿Los padres?

Meri: Sí.

[Entrevista a Meri, 21 años, HF]

La compañía de la familia para no sentirse solo/a

Tener a la familia cerca, y concretamente vivir con ella, como es el caso de **1** participante, Ricardo, ayuda especialmente a no sentirse solo/a.

Carol: Vale... ¿Y te gustaría tenerlas en casa (*a tus sobrinas y a tus hijos*)?

Ricardo: Hombre por lo menos un ratillo estamos juntos, luego ya de las 9 hasta las... A veces a las 8 me voy y hasta las 9...

Carol: Muy bien, y te gusta que sea así.

Ricardo: Por lo menos tengo una compañía.

[Entrevista a Ricardo, 55 años, APH]

8.2.2.3 Apoyos para emanciparse del hogar familiar

A la hora de emanciparse es importante para los participantes contar con una serie de apoyos entre los cuales destacan:

- El apoyo de los hermanos
- La continuidad del apoyo familiar tras la emancipación
- Prepararse para la emancipación
- Disponer de un hogar alternativo al hogar familiar

El apoyo de los hermanos

El objetivo de emanciparse del hogar familiar no siempre es compartido entre padres e hijos o hijas con DI, tal y como muestran los resultados. Este es, por ejemplo, el caso de **1** participante, Carme, quien lleva unos años tratando de conseguir el apoyo de su madre para emanciparse sin éxito. Aun así, Carme valora que su hermana le apoye con sus decisiones.

Carol: Claro, las hermanas supongo que deben intentar hacerlo normal, intentar hablarlo un poco... ¿no?

Carme: Mi hermana me lo dijo eh, me dijo... me lo dijo cuando saqué al principio el tema, le dije "yo... me da igual la mamá, pero mi destino ya lo sabes...", y me dice "ostia nena, pues ¡venga!". De este modo me lo dijo.

Carol: Claro, pero está bien que tengas apoyo por parte de tu hermana...

Carme: Sí.

[Entrevista a Carme, 35 años, HF]

La continuidad del apoyo familiar tras la emancipación

Son **2** participantes, Jordi y Teo quienes destacan la voluntad de seguir contando con el apoyo familiar tras su emancipación.

Carol: ¿Y (*en el caso de que te emanciparas*) te iría bien por ejemplo que tu madre te viniese a ver de vez en cuando o tu hermano?

Jordi: Sí,

Carol: Vale, y ¿para ir a comprar y todo eso?

Jordi: Bueno, pues con mi madre o sino yo, o sino los dos, o sino ella.

[Entrevista a Jordi, 38 años, HF]

Carol: Muy bien, y para vivir allí (*en el piso dónde tiene previsto emanciparse*), por ejemplo ¿qué te iría bien? Por ejemplo ¿crees que te iría bien algún apoyo? Y si lo necesitaras ¿con qué? ¿O cómo lo ves esto?

Teo: Bueno, yo esto...

Carol: Que quizás ya tienes el apoyo de alguien...

Teo: Bueno, yo tengo el apoyo de los padres.

[Entrevista a Teo, 25 años, HF]

Prepararse para la emancipación

Recibir formación relacionada con la emancipación del hogar familiar es para las personas con DI entrevistadas uno de los principales retos, tal y como sugieren 3 participantes. Esta formación puede ofrecerse en contextos naturales, en pisos de formación y mediante cursos de formación.

Según Sara, el hecho de vivir una temporada con otra familia también puede contribuir a adquirir nuevos aprendizajes. En realidad, Sara estuvo viviendo en casa de sus suegros y de su pareja durante una temporada y considera que ello le sirvió para experimentar la emancipación del hogar familiar y de paso, adquirir aprendizajes relacionados con las tareas del hogar.

Carol: (*Cuando vivías con tú pareja y tus padres*) ¿Qué valorabas más, que dijeras “ves, esto me gusta de haberme ido de casa”?

Sara: Sí, fue... No sé, por otro momento como si hubiera cogido una práctica...

Carol: Sí ¿no? Porque aprendiste cosas allí, supongo, ¿no?

Sara: Sí.

Carol: ¿Y qué aprendiste?

Sara: Aprendí de todo... cocinar, planchar, tender la ropa...

[Entrevista a Sara, 23 años, HF]

Otra forma de sentirse preparado y sentirse más seguro a la hora de emanciparse es, según Pau, mudándose del hogar familiar a un piso de formación compartido con otras personas de su edad y con el apoyo profesional necesario.

Carol: (...) ¿Qué te haría sentir más seguro? Bueno, para más adelante hacer este salto.

Pau: Bueno, no sé yo creo que lo que estaría bien es pasar 15 días en un piso de estudiantes.

Carol: ¿Hacer una prueba?

Pau: Sí, (...) bueno, yo creo que eso de un piso de formación, no sé, como experiencia podría estar bien, porque si hay gente dispuesta a enseñarme y

ayudarme, yo encantado.

[Entrevista a Pau, 25 años, HF]

Daisy, que vive en el domicilio familiar, ha participado en cinco ocasiones en un piso de formación, conviviendo con personas sin DI de edades similares. Para ella, esta experiencia le ha permitido adquirir aprendizajes útiles para la vida diaria.

Daisy: Sí, bueno, hice un cambio cuando fui al [piso de formación] durante 5 años.

Carol: Vaya... ¿5 veces? ¿Y qué te pareció esta experiencia?

Daisy: La experiencia me pareció muy bien porque... O sea que estuve muy contenta con el [piso de formación]. Aprendí muchas cosas... (...) gestionar el dinero, ir a comprar...

Carol: Claro, porque... Tenías que hacerlo tu ¿no?

Daisy: Sí.

Carol: Entonces, ¿eso fue lo que te hizo repetir cada año?

Daisy: Sí.

[Entrevista a Daisy, 29 años, HF]

Disponer de un hogar alternativo al hogar familiar

Para **2** personas es necesario disponer de un hogar alternativo a la hora de emprender el proceso de emancipación del hogar familiar. Tal y como señalan Daisy y Carme es preferible que se trate de un hogar con apoyo profesional que permita a la persona prepararse para vivir sola.

Daisy: Ir a un piso tutelado.

Carol: (...) ¿Y eso? ¿Por qué crees que sería mejor un piso así y no un piso de alquiler, normal y corriente?

Daisy: Porque todavía me tengo que preparar un poco más.

Carol: Vale ¿crees que te iría bien para recibir un poco de apoyo y sentirte preparada ¿no?

Daisy: Sí.

[Entrevista a Daisy, 29 años, HF]

Carme: Si yo me fuera con la pareja, pues (*necesitaría*) una persona que viniera allí a echarnos una mano, a estar por nosotros.

[Entrevista a Carme, 35 años, HF]

8.2.2.4 El apoyo profesional en el hogar

Los participantes resaltan la importancia de que el apoyo profesional no se limite a las tareas del hogar, sino que se centre en las necesidades y demandas de la propia persona con DI. En síntesis, los apoyos se traducen en:

- Apoyo en las tareas diarias
- Ser escuchado/a
- Tener una relación de confianza con la persona de apoyo
- Tener el control sobre el propio apoyo

El apoyo en las tareas diarias

Una de las funciones de los profesionales de apoyo es ayudar a la persona con DI en las tareas diarias, como son las tareas domésticas. Este apoyo es valorado positivamente por 2 participantes, Olga y Oriol, quienes se benefician de un servicio de apoyo en el propio hogar.

Carol: (...) el hecho de que te venga una persona aquí ¿qué es lo que valoras más?

Olga: ¿Yo? pues que las cosas van bien. Que vamos a comprar. Que sino no tengo ganas de comprar... Y si ella no viene pues tengo que ir solo. (...)

Carol: ¿Entonces con qué te ayuda? Te acompaña o... ¿Qué es lo que hace para ti?

Olga: Me ayuda si tengo que cambiar las sábanas, si tengo que poner funda de la almohada. Si tengo que poner la lavadora no, porque ya me la pongo yo... Y a veces la pone ella pero...

[Entrevista a Olga, 48 años, APH]

Oriol: O sea, cada uno tiene un menú, que cada estación del año cambia un poco pero puedes hacer lo que quieras, nos lo pasan por ordenador nos lo llevan y ya está. Y dices... “¿Qué me toca a mí esta semana?” Por ejemplo yo, miro lo que tengo y lo que no tengo, lo que pone allí ¿no? Esto tengo, esto tengo, pam, pam y ya está. Y después, toca... (...)

Carol: ¿Y cómo va a hacerlo así?

Oriol: Bien

[Entrevista a Oriol, 27 años, APH]

Ser escuchado/a

Para 4 participantes, disponer de apoyo profesional va más allá de la ayuda en las tareas básicas diarias. En este sentido, Joanna, Dolors, Jordi y Ricardo valoran positivamente poder compartir con los profesionales sus preocupaciones y sus dudas.

Joanna explica que, antes de mudarse a un hogar de grupo, tuvo una persona de apoyo en el hogar familiar y que, a pesar de que su apoyo era intermitente y que se limitaba a priori a desarrollar las tareas del hogar, estaba atenta a sus inquietudes y le prestaba la atención necesaria. En este sentido destaca la calidad del apoyo que recibía, aunque fuese dos veces por semana, frente a la calidad del apoyo que recibe las 24 horas en el hogar de grupo que reside en la actualidad.

Carol: (...) Y antes me hablabas de esta persona que tenías de apoyo, antes a casa del padre.

Joanna: Sí.

Carol: ¿Y qué te parecía esto? ¿Te gustaba tener a esta persona?

Joanna: (...) yo estuve 4 años y medio y la relación que tuvimos era mucho más que una profesional para mí. También las circunstancias de casa ¿no? Mis padres están separados ¿sí? Y según qué temas yo tampoco se lo contaba a papá...

Carol: Claro, y te iba bien tener una chica a quien quizás...

Joanna: Sí, y bueno esta chica justamente... Su trabajo sí que era venir en casa y ayudarme a hacer las tareas (...). Pero algunas veces entraba por la puerta y me decía "Joanna, tu hoy no necesitas tareas, vamos a hacer un café porque necesitas hablar" ¿sabes? (...). Y bueno, en el piso es lo que más echo de menos porque quieras o no... O vale, o sea, cuando yo empecé en el piso me decían "bueno, esta chica solo venía dos veces por semana, una hora y media y aquí tienes apoyo las 24h", pero yo lo decía siempre que es muy distinto porque esta chica venía a casa y me tenía a mi sola ¿sí?

[Entrevista a Joanna, 27 años, HG]

Es necesario destacar también el caso de Dolors, que vive en un hogar de grupo y que valora

poder disponer de dos fotografías de dos profesionales de apoyo para poder compartir con ellos sus inquietudes y preocupaciones.

Carol: Vale. Y si alguna vez tienes un problema, por ejemplo, y quieres hablarlo ¿con quién lo haces?

Dolors: Con una monitora.

Carol: ¿Y te va bien esto?

Dolors: Sí. Mira, te quiero presentar... (*Saca dos fotografías de la cartera*). A ver si los conoces. A veces, cuando estoy en la habitación tengo estos dos y ellos me acompañan. (...)

Carol: ¿Y cómo es que ellos te gustan tanto?

Dolors: Porque son amigos míos (...) Me hacen compañía, lo llevo aquí y por la noche me distraigo... A veces...

[Entrevista a Dolors, 50 años, HG]

Ricardo también valora positivamente la atención y la compañía que le brinda su profesional de apoyo. En este caso, en cambio, se trata de un profesional que realiza un servicio de apoyo en el hogar de Ricardo.

Carol: Y si me dijeras “yo creo que lo que más me ayuda a tener una persona en casa” ... ¿Con qué crees que es?

Ricardo: La compañía. A veces te dice “venga, vamos a hacer esto, el lavabo, la cocina, o la habitación”, siempre haces una cosa. Cuando uno solo se queda aburrido, y se tumba o se va.

Carol: Claro ¿Y normalmente cuando vienen a casa puedes tener estos momentos para hablar?

Ricardo: Sí.

[Entrevista a Ricardo, 55 años, APH]

Jordi, a diferencia de Joanna, Dolors y Ricardo, tiene menos experiencia en recibir apoyo profesional en el hogar. En realidad, su experiencia se limita a los meses en los que participó en un piso de formación con apoyo profesional. Sin embargo, lo que valora más positivamente de esa experiencia es que los profesionales de apoyo le escuchasen y le prestaran atención.

Jordi: Me escuchaban, me hablaban y bien.

Carol: ¿Estas serían unas cualidades que tendría que tener un profesional?

Jordi: Sí.

[Entrevista a Jordi, 38 años, HF]

Tener una relación de confianza con la persona de apoyo

Dos participantes expresan la necesidad de que la persona que brinda el apoyo en el hogar sea una persona en quien se pueda confiar y que responda a sus expectativas y necesidades.

Por ejemplo, Joanna valora que, en el momento de emanciparse, una de las personas de apoyo del hogar de grupo fuese un familiar suyo y que éste le transmitiera la confianza que ella necesitaba para hacer el paso y mudarse.

Joanna: (...) y yo siempre digo que bueno a mí lo que más me ha ayudado a adaptarme al piso ha sido el hecho de que la persona que hace noches... bueno (...) que hacía todas las noches excepto los fines de semana que yo no estoy era [un familiar mío] ¿sabes? Y quieras o no, yo siempre lo digo que ayuda, y la semana que no hay [mi familiar] es la que más me cuesta porque sé que no está... Y bueno a mí, vale, todos me dicen “vale pero cuando [tu familiar] viene tú duermes”, y digo “sí, pero sé que está”, yo sé que está. Y te da la confianza. Yo lo sé perfectamente y lo digo siempre, a mí me hubieran dicho “mira, ha salido una plaza en un piso” y no hubiera sido este [de mi familiar], yo no hubiera dicho tan rápido que sí. (...)

[Entrevista a Joanna, 27 años, HG]

Teo, que todavía no se ha emancipado, considera que si pudiese escoger a las personas de apoyo que él quisiera escogería a los trabajadores sociales de la institución en la que trabajaba porque los conoce y le gusta como son.

Carol: Imagínate que haces un casting,

Teo: Sí,

Carol: Para tener el mejor asistente,

Teo: Sí, yo solo cogería a los trabajadores sociales de [el lugar donde trabajo],

Carol: Vale ¿porque los conoces, quizás?

Teo: Porque los conozco y ya trabajo con ellos y me gustan mucho.

Carol: O sea, es importante que sea alguien a quién conozcas,

Teo: Sí.

[Entrevista a Teo, 25 años, HF]

Tener el control sobre el apoyo

Para **2** participantes, es importante que el apoyo que les brindan los profesionales se ajuste a sus demandas, es decir, que la persona decida en qué momentos y en qué áreas de su vida necesita apoyos. Ello implica, tal y como señalan Teo y Pere, que los profesionales no impongan sus criterios por encima de la voluntad de la persona, sino que respeten sus decisiones.

Teo: *(cuando viva solo en el piso)* también podría tener uno que pueda venir a ver cómo está la casa, qué menús tengo que hacer y... Como un trabajador social, sí. (...)

Carol: Como una persona que venga y te eche una mano,

Teo: Sí, pero que no venga cada día, que venga cada quince días o...

Carol: Claro, a echar un vistazo y que no se hagan pesados tampoco ¿no?

Teo: Eso mismo, porque si se hace pesado yo ya no quiero.

[Entrevista a Teo, 25 años, HF]

Pere: Pues que sea una buena chica, que no esté tan encima de la gente. (...) Que no estén tanto encima de mí y que no me obliguen a lo que no quiero ni nada.

[Entrevista a Pere, 43 años, APH]

8.2.2.5 Apoyos para vivir en el propio hogar

A la hora de vivir en el propio hogar, los participantes destacan el valor de los siguientes apoyos:

- Disponer de los recursos económicos necesarios
- El apoyo de la comunidad

Disponer de los recursos económicos necesarios

Para **2** participantes es imprescindible contar con los recursos económicos suficientes para poder plantearse vivir en un hogar propio.

En este sentido, Sara subraya la importancia de disponer de un trabajo y de un buen sueldo.

Sara: Primero tener un buen trabajo,

Carol: ¿Tener un sueldo?

Sara: Tener un sueldo y después ir mirando pisos que estén bien y...

[Entrevista a Sara, 23 años, HF]

Otra opción, como en el caso de Oriol que trabaja a media jornada y vive en un piso compartido, es disponer de una ayuda económica prestada por la administración que permita hacer frente al alquiler de una habitación a pesar.

Oriol: Yo porque pedí la (*ayuda*) de dependencia y tuve suerte,

Carol: ¿Te la dieron?

Oriol: Y tanto,

Carol: Vale, o sea que tú cobras una ayuda a parte,

Oriol: Sí, una parte la pago yo, y el resto la Generalitat. (...) A ver ¿qué pasa? Que voy un pucio justo de dinero yo... Y claro sino no tendría dinero para mí, y claro, eran 300 y algo (*de alquiler*), y 140 que pago yo y el resto lo pagan los otros.

Carol: 300 ¿qué es? ¿El piso?

Oriol: Sí. 313 o así costaba, sin la ayuda. Y con la ayuda 145. Y los 200 y pico son de la Generalitat y los 145 que me faltan los pago yo. Y digo ostras, pues mejor, porque estuve 4 o 5 meses esperando la respuesta y al final a finales de año me dijeron que sí que me lo darían. Y tuve suerte...

[Entrevista a Oriol, 27 años, APH]

El apoyo de la comunidad

Las personas que integran la comunidad pueden representar una fuente importante de apoyo para las personas con DI que viven en su propio hogar tal y como señalan 2 participantes. Este es el caso de Joan y Olga, quienes explican las relaciones que tienen con sus vecinos y cómo les ayudan en distintos aspectos.

En el caso de Olga, por ejemplo, con su vecina se ayudan mutuamente de forma cotidiana.

Olga: Yo tengo una vecina al lado de mi casa, que sales por la puerta y *bufff* (...), ella es como una madre para mí. Mira, me dio ropa de su hija y ya me van pequeños.

Carol: Está pendiente de ti, dijéramos,

Olga: Sí. Y a veces cuando ella me necesita, si tengo que tirarle la basura pues

le tiro la basura y si tengo que ir a comprar el pan, voy.

Carol: ¿Qué es una mujer mayor?

Olga: Sí. Y si ella a veces lo necesita pues le llevo una barra de pan. Y si tengo que limpiar el jardín pues le limpio el jardín y sino no.

[Entrevista a Olga, 48 años, APH]

Mientras que, en el caso de Joan, establecer relaciones con sus vecinos, le ha permitido ampliar su red social y compartir con ellos los espacios comunes de su hogar.

Joan: Sí, que estoy muy tranquilo (*en casa*). Y además tengo la suerte que (...) tengo un poco de patio, tengo garaje propio, y bueno, los vecinos son muy buenos, ahora decíamos de hacer una “calçotada” este domingo (...). Y eso, y que nos llevamos muy bien, hablamos con todos, al menos yo que soy muy abierto, y me gusta mucho y sí.

[Entrevista a Joan, 36 años, HSA]

8.2.2.6 Apoyos para desarrollar la propia autonomía

Finalmente, en cuanto a los elementos que contribuyen a desarrollar la propia autonomía, los participantes destacan:

- Los aprendizajes adquiridos en el entorno familiar
- Los aprendizajes adquiridos viviendo con la pareja
- Los aprendizajes adquiridos mediante el apoyo profesional

Aprendizajes adquiridos en el entorno familiar

En el caso de 5 participantes, Ricardo, Lluís, Pere, Olga y Oriol, las familias jugaron un papel importante a la hora de aprender a desempeñar tareas propias del hogar como cocinar, limpiar, etc. Para ellos, se trata de aprendizajes que les facilitan su vida diaria.

Olga: Yo, siempre yo, siempre yo... Yo hice una paella de arroz, a veces hago unos fideos a la cazuela... Bueno, yo no lo sabía hacer, porque me lo enseñó mi padre. (...)

[Entrevista a Olga, 48 años, APH]

Ricardo: (...) Yo ya sabía cocinar un poco, poner la lavadora también sé... Fregar, todo. (...) De pequeño, ayudaba yo a mi madre.

[Entrevista a Ricardo, 55 años, APH]

Lluís: (...) cuando mi madre se quedó embarazada (...) fui a casa de unos parientes de allí mismo del pueblo. Y gracias a ellos que también me ayudaron con unas cosas que son básicas para una persona como poner la mesa, recoger la mesa, ¿me entiendes? Comportarse bien en la mesa, y ayuda ¿me entiendes? Cosas de la casa, hacer la cama, todas esas cosas gracias a ellos.

[Entrevista a Lluís, 31 años, HSA]

Carol: (...) ¿Y con los abuelos qué tal?

Pere: Bien.

Carol: ¿Estabas a gusto con ellos?

Pere: Sí. Estando con ellos logré de todo.

Carol: ¿Te ayudaron?

Pere: Sí.

Carol: ¿Y cómo te ayudaban ellos por ejemplo? ¿Qué es lo que valorabas más de estar con ellos?

Pere: Pues me enseñaban de todo.

[Entrevista a Pere, 43 años, APH]

Carol: Claro... Vale, y con las tareas de limpieza supongo que también os lo ibais combinando (*en el piso, con tus compañeros*).

Oriol: Eso bien porque como que en (*mi pueblo*) ya lo hacía, ya lo tenía dominado.

[Entrevista a Oriol, 27 años, APH]

Para **1** participante, Jordi, la familia no sólo le ayuda a gestionar el dinero, sino que además le enseñan a gestionarlo él mismo para hacer frente a los gastos del día a día⁴⁹.

⁴⁹ El tema de la gestión del dinero es descrito en profundidad en el apartado 8.5 titulado "Gestión del dinero y medidas de protección: apoyos y barreras".

Aprendizajes adquiridos viviendo en pareja

Para **7** participantes, la pareja representa también una fuente de apoyo importante para la vida cotidiana. Este es el caso de Vicenç, Teo, Daniel, Joan, Carme, Sara y Olga⁵⁰. En relación a las tareas del hogar, por ejemplo, Daniel explica cómo su pareja le enseñó a cocinar.

Carol: Y cocinar y todo eso ¿cómo lo hacías (cuando vivías con tu mujer y con sus padres)?

Daniel: No, el padre lo hacía y ella también. (...) Yo no hace mucho que empecé.

Carol: ¿Ah sí? Y ¿cómo fue eso? ¿Te enseñó alguien o...?

Daniel: No, ella.

Carol: ¿Ella? ¿Quién?

Daniel: Mi mujer.

[Entrevista a Daniel, 47 años, APH]

Aprendizajes adquiridos mediante el apoyo profesional

El apoyo de los profesionales no se limita a realizar tareas domésticas, sino que, tal y como valoran **6** participantes, Vicenç, Daniel, Teresa, Olga, Meri y Dolors, también permite adquirir nuevos aprendizajes.

En este sentido, Vicenç valora el hecho de que el profesional que le ofrece apoyo en su hogar cambiase la metodología respecto al anterior profesional (quien cocinaba para Vicenç) y optara por enseñarle a cocinar por sí mismo.

Vicenç: (...) el chico que me hacía de monitor me dijo “Quizás voy errado – dice – el de antes se pensaba que tú eras suficiente adulto, y te lo hacía todo y todo eso, pero ahora veo que sí, que ya eres capaz y yo no, no te ayudaré. Tu ven hacia aquí y ya verás lo haremos los dos” – dice (...). Porque está claro, había tenido un servicio que... claro, hacíamos un menú y claro, eso que decíamos... Decía “quiero este fin de semana ternera con setas” y la chica ternera con setas, o quiero, por ejemplo, unos macarrones, pues hacíamos macarrones. Pero entonces, el segundo caso que tuve de apoyo vio que para hacer unos

⁵⁰ En el apartado 8.4 titulado “Proyecto de pareja y familia propia: apoyos y barreras”, se analiza con mayor profundidad el valor que tiene la pareja para las personas entrevistadas.

macarrones yo ya lo sabía hacer y que si no hacía tantos buenos requisitos⁵¹ que hiciera requisitos más sencillos.

Carol: ¿Y cómo lo valoras tú esto? ¿Este apoyo?

Vicenç: Bien, bien, bien...

[Entrevista a Vicenç, 50 años, APH]

En el caso de Daniel, la profesional que le da apoyo en su hogar le enseñó a utilizar la calculadora para poder gestionar su dinero durante las compras.

Carol: ¿Sí? Y ¿la compra y eso cómo lo haces? ¿Cómo lo pagáis? ¿Os acompaña el hermano o cada mes...?

Daniel: No, la [asistente personal]. (...) Y yo me llevo la calculadora.

Carol: Ah... y ¿te va bien así?

Daniel: Sí.

Carol: Y ¿quién te enseñó a ir con la calculadora?

Daniel: Ella.

Carol: Muy bien. (...) Y, por ejemplo, ¿no? Si vas a cocinar y viene la educadora y dice “a ver qué estás haciendo... uy esto no está bien”. ¿Qué hace? ¿Lo hace ella o te enseña cómo hacerlo?

Daniel: No... Yo voy a la cocina y miro lo que hace, para enseñarme.

Carol: Vale, y te enseña. Y ¿Luego lo haces tú?

Daniel: Sí.

Carol: Y ¿te va bien aprender así?

Daniel: Sí.

[Entrevista a Daniel, 47 años, APH]

8.2.3 Aportaciones de familiares y profesionales

En este apartado se presentan las aportaciones de familiares y profesionales sobre las barreras y los apoyos relacionados con el hogar que consideran que inciden en el ejercicio de la vida independiente en las personas con DI.

⁵¹ Por “requisitos” el participante se refiere a “platos”.

8.2.3.1 Barreras

Las familias y las profesionales que participan en los grupos de discusión aportan información relevante sobre las barreras relacionadas con el hogar que permiten complementar las visiones de las personas con DI en los siguientes temas:

- Barreras para que las personas con DI tomen sus propias decisiones
- Barreras en el hogar familiar
- Barreras para emanciparse del hogar familiar
- Barreras relacionadas con el apoyo profesional y los servicios
- Barreras para vivir en el propio hogar

Barreras para que las personas con DI tomen sus propias decisiones

Las personas con DI señalan las dificultades que encuentran para tomar sus propias decisiones, y en concreto denuncian la **substitución en la toma de decisiones** por parte de las familias, quienes les obligan a ceder ante sus peticiones (mudarse del hogar familiar, como en el caso de Oriol, o no poder emanciparse del hogar familiar como es el caso de Carme).

En la misma línea, las profesionales que colaboraron en el grupo de discusión subrayan especialmente los casos en los que las familias se oponen a la emancipación del hogar familiar de sus hijos. En concreto, son **2** profesionales que consideran que las familias optan por sobreprotegerles debido al temor de que no puedan salir adelante por si solos. La profesional 5 destaca que ello ocurre especialmente en los casos en los que la persona tiene un nivel de autonomía elevado, mientras que la profesional 4 sentencia que es todavía necesario avanzar en este sentido para que ciertas familias permitan que sus hijos abandonen el hogar familiar.

Professional 4: (...) Y una de las principales barreras que encontramos nosotros más importantes para que ellos hagan el paso al *piso de formación* es las familias, lo que decimos muchas veces de los miedos. Es una cosa como que bueno... queda muy grande. Hay familias que no ¿eh? Que lo viven normal... Pero a la mayoría todavía les supone... Debemos romper muchas barreras yo creo.

[Grupo de discusión con profesionales]

Otro elemento que es denunciado por las personas con DI que participan en la investigación es la **falta de ingresos económicos suficientes** que permitan decidir dónde vivir, tal y como les ocurre a Lluís e Íngrid. Aunque ambos trabajan respectivamente en un CEE y a media jornada

en una empresa ordinaria, no disponen del dinero suficiente. En este sentido, son **4** profesionales que coinciden en que las barreras económicas representan uno de los principales obstáculos a los que deben hacer frente las personas con DI que quieren vivir por su cuenta en una modalidad de vivienda ordinaria. Sin embargo, también se destaca el bajo nivel de ocupación de las personas con DI, como una de las causas de la falta de ingresos de este colectivo.

Professional 5: También es un tema económico.

Professional 2: Sí, y tanto.

Professional 1: Sí, es lo que iba a decir yo. El tema económico es una barrera muy... (...)

Professional 3: (...) “No tienen dinero”, claro, no tienen dinero porque ellos no trabajan, y es que un problema es que la tasa de actividad de las personas con discapacidad está al 30% y ya no decimos la psíquica, porque esto es con la psíquica...

[Grupo de discusión con profesionales]

La falta de opciones de vivienda asequibles es señalada por un participante, Joan, y ampliamente criticada por profesionales y familiares. En concreto, **1** profesional critica la falta de plazas en los hogares de grupo mientras que para **3** familiares no existen suficientes alternativas al hogar familiar. Para las profesionales, un elemento que impide el acceso de las personas con DI a los servicios de hogar de grupo y de apoyo en el propio hogar son los requisitos cada vez más exigentes que establece la administración. Por ejemplo, tal y como señala la profesional 2, las personas que participan en un STO no pueden optar a un servicio de apoyo en el propio hogar, mientras que la profesional 5 critica que el hecho de vivir con la familia sea un impedimento para recibir este tipo de apoyo, cuando en realidad, representa una oportunidad para trabajar el proceso de emancipación de la persona.

Professional 2: [A una persona] no le dieron el apoyo en el hogar porque era incompatible con el servicio de STO... (...)

Professional 5: Con el apoyo a la autonomía, lo que también ha pasado es que los que viven con la familia no se lo dan. (...)

Professional 1: Porque deben ser familiares que estén valorados por dependencia, es que cada vez hacen los requisitos más exigentes eh...

Professional 5: Claro, y quieres ayudar en este impase que es positivo para ellos, y empiezas con la familia, los hábitos del hogar hacerlos allí con la madre

o el padre... Y ver que él se está espabilando, es más fácil acompañar en el proceso de... Fue un “zascla”⁵², también por los recortes... Me acuerdo al principio de cuando trabajaba que entraba todo el mundo...

[Grupo de discusión con profesionales]

En relación al acceso a los servicios de hogar, cabe destacar una barrera que no es mencionada por parte de las personas con DI pero que es ampliamente debatida por las profesionales en los grupos de discusión. Se trata de la **incidencia del nivel de autonomía de la persona en sus oportunidades para acceder a un servicio de hogar con apoyo**. Según 2 profesionales, los requisitos para optar a un servicio de apoyo (servicio de hogar de grupo o apoyo en el propio hogar) se establecen principalmente en función del nivel de autonomía de la persona. Así, tal y como explica la profesional 2, las posibilidades para vivir de forma independiente son mayores para las personas con menos necesidad de apoyo y que se benefician de un servicio de apoyo más personalizado. En la misma línea, la profesional 4 añade que a mayor necesidad de apoyo menos posibilidades para vivir de forma independiente.

Finalmente, para 3 personas con DI y para 2 familiares la **falta de información sobre las distintas opciones de vivienda disponibles** para vivir fuera del hogar familiar representa un obstáculo importante a la hora de planificar el propio futuro con el apoyo de la familia.

Barreras en el hogar familiar

Tanto los participantes Vicenç y Lluís, como las profesionales y las familias coinciden en que en algunos casos se establece una **relación de dependencia mutua entre padres e hijos con DI**, y señalan, en concreto, la dependencia de los padres hacia sus hijos. En realidad, consideran que los hijos con DI se convierten en numerosas ocasiones en el propio sentido de la vida de sus padres, tal y como apunta la profesional 5.

Professional 5: En muchos casos, ellos se han convertido en el sentido de la vida ¿no? Evidentemente que los padres han hecho un gran trabajo, se han involucrado mucho y tal, pero a medida que se van haciendo mayores hay un punto de eso ¿no? De... Mi vacío, mi inquietud... es que depende de qué edad debe ser mucho más traumático, también ¿no? Cuando los dos son mayores... O cuando uno de los dos ha muerto ¿no?

[Grupo de discusión con profesionales]

⁵² La palabra “zascla” se utiliza para referirse a algo que la persona no se espera, que sucede de forma imprevisible.

Otras veces, tal y como señala la profesional 1, la dependencia es causada por la falta de recursos por parte de la familia, siendo la ayuda económica que percibe la persona con DI la única fuente de ingresos de que dispone la unidad familiar. En todo caso, los profesionales señalan el peligro de las relaciones de dependencia y de cómo obstaculizan las oportunidades de las personas con DI para desarrollar la propia autonomía o emprender su proyecto de vida independiente.

Professional 3: Es que la dependencia puede ser muy dura, eh... Y algunas muy enfermizas, mucho.

Professional 5: Sí, eso pasa ¿eh? “Cuando la madre muera...” (*Risas*), “Cuando la madre muera ya haremos, pero ahora mismo...” Y dices... “Ostras, es que no debería de ser así...”. (...)

[Grupo de discusión con profesionales]

Un elemento que no es tratado por las personas entrevistadas, pero sí por las familias es **la dificultad de ofrecer el apoyo adecuado a la persona con DI que se hace mayor y que continua viviendo en el hogar familiar**. En realidad, ninguna de las personas entrevistadas se plantea vivir toda su vida en el hogar familiar, sin embargo, existen numerosos casos de personas con DI que se hacen mayores y que no tienen previsto abandonar el hogar familiar. Es en estos casos que las familias se muestran preocupadas, especialmente la familiar 1, quien vive sola con su hijo de 42 años y se plantea qué sucederá el día que ella falte. Tal y como explica la familiar 1, su ausencia dejaría a su hijo sin apoyo y éste se vería forzado a abandonar el domicilio familiar.

Barreras para emanciparse del hogar familiar

De la misma forma que Teo critica el hecho de no encontrar personas con quien emanciparse del hogar familiar y compartir una vivienda, las familias y especialmente la familiar 2 señala que en muchos casos la persona con DI quiere emanciparse, pero **la oposición de la familia** se lo impide. Para la familiar 3 ello puede deberse al miedo que tienen las familias a la emancipación de sus hijos o, tal y como señala la familiar 4, a las bajas expectativas que tienen las familias sobre las capacidades de sus hijos.

Familiar 2: Pero yo me quedé de piedra de que hubiera gente con discapacidad que dijeran que ellos querían (*emanciparse juntos en un piso*) y los padres al lado dijeran que no.

Familiar 3: Hombre, siempre da miedo, pero lo deben probar.

Familiar 4: Pero hay madres que quizás no estén de acuerdo o no los vean capaces o...

[Grupo de discusión con familias]

A la hora de emanciparse, las profesionales resaltan que otro obstáculo que incide a la hora de hacer este paso es la **dificultad que encuentran las personas con DI para encontrar personas con quien vivir**. En este sentido, la profesional 5 considera que el hecho de ir a vivir con personas desconocidas puede provocar especialmente en las personas con DI ciertos temores.

Barreras relacionadas con el apoyo profesional y los servicios

La única barrera relacionada con el apoyo profesional en el hogar es mencionada por **2** familiares y corresponde a la **inadecuación de los apoyos profesionales para las personas mayores con DI**. Para las familias, y especialmente para las que tienen hijos mayores como es el caso de la familiar 1, se plantea la duda sobre la adecuación de las residencias ordinarias para personas mayores a la hora de atender a en un futuro a sus hijos. En concreto, se plantea el debate sobre cuál es la modalidad de residencia, ordinaria o específica, que mejor podría atender a las necesidades de la persona.

En relación a ello, la familiar 4 denuncia el hecho de que hay personas con DI que, aunque no tienen todavía edades avanzadas se les traslada a residencias con personas de entre 70 y 80 años que presentan patologías, tal y como ocurre en la residencia dónde ella trabaja. Ante esta situación, considera que la persona se siente desubicada y que no es el lugar que le corresponde.

Familiar 4: Yo hago un matiz... Porque trabajo en una residencia de gente mayor, y a ver, cuando ingresa alguien es porque ya tiene patologías. Yo creo que el problema es cuando te ingresan una persona con discapacidad intelectual que están desubicados ahí en medio. (...) Claro, ahora hemos tenido un ingreso de un señor de 52 años. Y tú piensas... “¿Qué hace aquí dentro?”, y él debe pensar “¿qué hago yo aquí dentro?”. (...)

[Grupo de discusión con familias]

Otro elemento que destaca la misma familiar es que los profesionales de los centros residenciales para personas mayores no están lo suficientemente preparados a nivel de formación para atender a las necesidades específicas del colectivo de personas con DI. Ello

conduce a la familiar 4 a plantearse la modalidad de residencia específica para personas con DI como una posible alternativa.

Barreras para vivir en el propio hogar

Íngrid explica en la entrevista el hecho de **sentirse sola** y haber echado de menos a su madre al emanciparse del hogar familiar y trasladarse en un piso con su pareja. Una situación similar ocurre a la familiar 2, quien explica que su hijo se siente solo por las noches en el piso en el que se ha mudado recientemente y que, para poder disponer de su compañía, les llama cada noche para invitarles a cenar. Para esta familiar, el hecho de que se sienta solo representa un reto para los padres quienes se esfuerzan por rechazar las invitaciones de su hijo e intentan que se acostumbre a vivir solo.

Familiar 2: Lo que pasa que cada noche, casi cada noche desde que está allí, nos pide ir a cenar con él... (...) Al principio lo hacíamos, pero por ejemplo ayer dimos una excusa de que no podíamos ir...

Carol: ¿Y fue bien?

Familiar 2: Sí, sí, sí...

Familiar 4: Bueno, supongo que también estaba nervioso...

Familiar 1: Y solo...

Familiar 2: Claro, porque durante el día, claro, está trabajando y por la noche es cuando está solo...

[Grupo de discusión con familias]

8.2.3.2 Apoyos

En cuanto a los apoyos relacionados con el hogar que contribuyen a la vida independiente de las personas con DI, las familias y las profesionales que participan en los grupos de discusión sugieren los siguientes:

- Apoyos para que la persona pueda decidir dónde vivir y con quién
- Apoyos para emanciparse del hogar familiar
- El apoyo profesional en el hogar
- Apoyos para vivir en el propio hogar
- Apoyos para desarrollar la propia autonomía

Apoyos para que la persona pueda decidir dónde vivir y con quién

Las personas entrevistadas destacan la importancia del apoyo de la familia, de los profesionales y de las personas que integran la propia red de relaciones sociales a la hora de encontrar el lugar dónde vivir. En este sentido, **1** de las familiares, la familiar **2**, destaca el **apoyo de la comunidad**, y en concreto el apoyo que le ha ofrecido el ayuntamiento a su familia a la hora de encontrar un piso para su hijo cerca del domicilio familiar y que se ajusta a sus necesidades.

Otro elemento que favorece la toma de decisiones a la hora de mudarse o emanciparse del hogar familiar es **disponer de opciones de vivienda asequibles**, ya que tal y como explica Ingrid, si no fuese por el precio de los alquileres y por el bajo sueldo que recibe, ya se hubiese emancipado. Como medida que favorece la accesibilidad económica de la vivienda, la profesional **5** destaca que existen pisos que son gestionados y cedidos por fundaciones tutelares a un precio más asequible. Estos pisos pertenecen, en realidad, a personas tuteladas que ante una mayor necesidad de apoyos se han trasladado a hogares de grupo o residencias.

Professional 5: (...) Entonces la [nombre de la fundación] tiene pisos que están cedidos por las fundaciones tutelares. Las fundaciones tutelares cuando tienen un tutelado que está en un hogar de grupo, por ejemplo, porque se ha hecho mayor o así, ellos pueden gestionar este piso, o este patrimonio, en obras sociales. Y nosotros lo que hemos hecho es alquilar estos pisos a la fundación tutelar porque es un precio mucho más accesible con lo cual, el alquiler que pagan ellos por la habitación es mucho más accesible. Por lo tanto, pueden vivir 4 personas, cada uno con su habitación, a un precio muy bueno, entonces claro, es una manera de dar ese empujón también, y eso son recursos mira... Recursos de aquí, y de allí, y personas con apoyo en el hogar, que permite una atención educativa de bastantes horas diarias.

Professional 2: Tú se lo alquilas ¿no?

Professional 5: Exacto. Ellos te alquilan un piso. Y ya no tiene eso de hogar como decíais. Podría ser este piso o podría ser otro.

[Grupo de discusión con profesionales]

Apoyos para emanciparse del hogar familiar

Para las personas entrevistadas, es primordial prepararse para emanciparse del hogar familiar, ya sea fuera del hogar familiar (Sara), o haciendo una estancia en un piso de formación

preparado específicamente para que la persona pueda experimentar la emancipación con una supervisión de un/a profesional (Pau y Daisy). Desde el punto de vista de las profesionales y de las familias, **formarse para emanciparse del hogar** es un elemento clave tanto para la persona con DI como para su familia. En este sentido, la profesional 4 que gestiona un piso de formación en el que conviven personas con y sin DI durante 4 meses, valora positivamente el impacto de esta experiencia en las expectativas de la persona y de la familia, demostrando a ésta última las capacidades que tiene la persona de desarrollar su propia autonomía fuera del hogar familiar. Además, la profesional 4 resalta la importancia de que las familias no deleguen todo el proceso de preparación para la emancipación a las organizaciones que gestionan este tipo de pisos de formación, sino que se inicie con anterioridad en el hogar familiar.

Por su parte, **2** familiares consideran que sería necesario poder **vivir procesos de emancipación y formación normalizados**, es decir, similares a los de las personas sin discapacidad de su edad y que, llegada a la edad adulta, la persona pudiese continuar sus estudios y compartir casa con otras personas jóvenes.

Finalmente, otro elemento que contribuye a la hora de emprender un proyecto de emancipación y que no es comentado por las personas entrevistadas, pero sí por las profesionales es el hecho **de conocer experiencias de emancipación de otras personas con DI**. Según la profesional 5, ello ayuda a que las propias personas se planteen la posibilidad de emanciparse o de ir a vivir con la pareja.

Professional 5: (...) Y al final han acabado decidiendo de emanciparse porque han visto compañeros del piso que se han ido y dicen “pues yo también, y tengo pareja y me quiero ir a vivir con mi pareja” ¿no? Y todo en su conjunto estimula que eso suceda ¿no? Y eso viene de que un hogar de grupo se te hace pequeño y que esta gente tenía que volar ¿no? Y que bueno... con los apoyos se puede hacer.

[Grupo de discusión con profesionales]

El apoyo profesional en el hogar

El apoyo para desempeñar las tareas del hogar representa un elemento positivo para Oriol, Olga y Vicenç, quienes viven en pisos con servicio de apoyo en el propio hogar. Las familias también valoran positivamente que la persona cuente con un **apoyo profesional para desenvolverse con las rutinas del día a día** con mayor facilidad. En este sentido, la familiar 3

destaca la importancia de que un profesional de apoyo esté ayudando a su hijo para realizar aquellas tareas con las que necesita ayuda.

Familiar 2: (...) Es mucho más importante que venga alguien de fuera (*al piso de mi hijo*), sí, sí. Ella viene los martes para hacer... (...). Tenemos que hacer todo el menú para toda la semana y van a comprar todo lo de la semana, como dos salarios porque compra de todo y esas cosas... (*Risas*) Y después los viernes viene para ayudarlo a limpiar el piso y poner la lavadora.

[Grupo de discusión con familias]

Otro elemento que contribuye a la calidad profesional y que es comentado por las profesionales, es la necesidad de que **los profesionales de apoyo se centren en los intereses de la persona con DI** y que no tomen decisiones en su lugar. En este sentido, la profesional 5 señala que el apoyo profesional debe permitir que la persona conozca cuales son las opciones que tiene y ayudarle a reflexionar sobre qué es lo que quiere.

Apoyos para vivir en el propio hogar

Tanto para Olga y Joan como las familias coinciden en la importancia de **la comunidad como fuente de apoyo** para las personas que viven en su propio hogar. En este sentido, las familias coinciden en los beneficios que conlleva el hecho de que la persona con DI disponga de una red de personas conocidas en el lugar dónde vive, ya sea a la hora de alquilar una vivienda, ampliar sus redes sociales o hasta de protegerle. Además, consideran que estas circunstancias se dan especialmente en los pueblos.

Carol: (...) el hecho de ser un pueblo, no sé si quizás crees que esto ayuda.

Familiar 1: Muchísimo... Sí porque en los pueblos conoces a todo el mundo y...

Familiar 2: Y la otra cosa es que yo pensaba que para alquilarle un piso encontraría barreras... Que la gente no querría alquilarlo. Claro, de echo está a mi nombre, pero que lo vería mal, pero como todos le conocen pues... (...) Sí, sí... Entonces la gente no tiene miedo por él o no... (...)

Familiar 1: Sí, sí. La misma gente del pueblo te lo protege...

Familiar 4: O te dicen... “Ay, la he visto andar sola... ¿Ya puede dar vueltas sola?”, “sí, sí, ya puede”, “ah vale, así no hay ningún problema”. Y a veces la acompañan y hacían el paseo con ella porque no fuera sola.

[Grupo de discusión con familias]

Apoyos para desarrollar la propia autonomía

Para Olga, Ricardo, Lluís, Pere, Oriol, entre otros, adquirir aprendizajes es un elemento clave para desarrollar la propia autonomía y sentirse preparado para desenvolverse en la vida diaria. En este sentido, la profesional 4 destaca la importancia de que los profesionales de apoyo contribuyan al **empoderamiento de la persona**, ayudándoles a desarrollar al máximo sus habilidades y capacidades.

8.3 Vivir y participar en la comunidad: barreras y apoyos

En este apartado se presentan las barreras y los apoyos relacionados con la vida y la participación en la comunidad de la persona con DI. En primer lugar, se presentan las aportaciones de las personas con DI entrevistadas y, en segundo lugar, las aportaciones de las familias y profesionales que han participado en los grupos de discusión.

8.3.1 Barreras

A continuación, se presentan las barreras que según las personas entrevistadas obstaculizan su derecho a vivir y participar en la comunidad. Las barreras que se presentan son las siguientes:

- Obstáculos para tomar las propias decisiones
- Sobreprotección y control
- Relaciones sociales escasas
- Discriminación hacia la persona con DI

8.3.1.1 Obstáculos para tomar las propias decisiones

Las personas con DI que participan en esta investigación señalan una serie de barreras que impiden tomar sus propias decisiones para llevar a cabo sus proyectos de vida en la comunidad. Entre estas barreras, se destaca:

- La falta de experiencia en la toma de decisiones
- La oferta limitada de actividades
- La falta de ingresos

Falta de experiencia en la toma de decisiones

2 participantes muestran una actitud pasiva a la hora de llevar a cabo las acciones necesarias que les permitan alcanzar sus propios objetivos o deseos. Ello provoca que encuentren mayores dificultades para lograr los objetivos que desean.

Este es, por ejemplo, el caso de Meri, quien a pesar de expresar la voluntad de querer ocupar su tiempo libre no ha pedido apoyo de forma directa para que le ayuden a encontrar actividades que le interesen.

Carol: Y me has dicho que te gustaría ocupar más el tiempo libre... ¿Y no sabes dónde podrías encontrar actividades que te gusten? ¿Lo has preguntado a alguien?

Meri: No...

Carol: ¿Y por ejemplo en casa si pides que te ayuden a buscar alguna actividad? ¿Se lo has preguntado?

Meri: No... (...)

Carol: ¿Y tú se los has dicho a ellos por ejemplo que te aburres tanto tiempo en casa?

Meri: (*asiente*)

Carol: ¿Y qué te han dicho?

Meri: Nada...

[Entrevista a Meri, 21 años, HF]

También es el caso de Jordi quien, a pesar de querer ampliar sus relaciones sociales, adopta una posición pasiva, dejando en manos de los profesionales la posibilidad de alcanzar su objetivo.

Jordi: Bueno, sí que necesito conocer nuevos (*amigos*),

Carol: Más gente a lo mejor,

Jordi: Claro,

Carol: Y ¿aquí crees que puedes hacerlo o necesitarías...?

Jordi: Eso lo sabrán los educadores, yo no sé nada.

[Entrevista a Jordi, 38 años, HF]

En otro caso, **1** participante expresa temor a la hora de participar en la comunidad. Este es el caso de Pau, quien expresa que le gustaría ir al gimnasio durante su tiempo libre, aun así, considera que el hecho de no saber lo que se encontrará le provoca temor y le impide hacer el paso de apuntarse.

Pau: No. Bueno, he mirado yo por si puedo ir a algún gimnasio, pero solo por curiosidad, para ver qué se podría hacer y qué se dejaba de hacer, y bueno.

Carol: Y qué ¿no lo has visto claro?

Pau: No.

Carol: ¿Por qué? Claro, no lo conoces mucho ¿no?, y quizás no sabes...

Pau: Sí. Me da un poco de miedo.

Carol: ¿Sí? ¿Por?

Pau: De no saber lo que hay, de no saber lo que me harán hacer, lo que no...

[Entrevista a Pau, 25 años, HF]

Oferta de actividades limitada

Tres participantes consideran que la oferta de actividades que se ofrece en la comunidad es limitada. Este es, por ejemplo, el caso de Daisy, Ingrid y Pere, quienes consideran que en el lugar dónde viven no hay suficientes actividades que respondan a sus necesidades.

Carol: Por ejemplo ¿tú que cosa crees que te gustaría hacer y que no encuentras? Hay alguna actividad que digas... "ostras, tampoco hay mucho para escoger". ¿Crees que hay mucho para escoger o poco?

Daisy: Que hay poco.

[Entrevista a Daisy, 29 años, HF]

Ingrid: (...) Y allí en el pueblo es lo que pasa que no hay casi nada y que faltan cosas para los jóvenes. (...)

Carol: Sí, en tu pueblo ya me has dicho que falta un bar, faltan actividades...

Ingrid: Sí... Bueno, bares hay, pero faltan cosas para los jóvenes.

Carol: Ahá.

Ingrid: O algún cine... Bueno, un cine quizás no porque no iría suficiente gente, pero... Depende.

[Entrevista a Ingrid, 26 años, HF]

Carol: ¿Y crees que faltan actividades? Por ejemplo, aquí en tu barrio ¿echas

de menos que se hagan cosas donde puedas ir?

Pere: Sí... No hacen nada aquí.

[Entrevista a Pere, 43 años, APH]

Además, son **2** las personas que destacan participar en una actividad que no les satisface porque no tienen otra elección. Este es el caso de Joanna y Daniel, que frente a la falta de alternativas, escogieron caminos formativos y laborales que no deseaban.

Carol: Y entonces este curso de [nombre de la fundación] ¿Cómo fue?

Joanna: Este sí que lo terminé todo. Hice un año e hice prácticas.

Carol: Vale. ¿Te gustaba esto de la hostelería o era una opción que se te planteó así y...?

Joanna: Bueno, no, se me planteó, pero yo tampoco tenía muy claro porque iba porque lo mío no es la hostelería.

[Entrevista a Joanna, 27 años, HG]

Daniel: Electrónica, me gustaba mucho.

Carol: Te gustaba mucho la electrónica... Y ¿qué pasó que no pudiste acabar trabajando de...? (...)

Daniel: Sí...

Carol: Ahá. Entonces te gustaba mucho la electrónica... Y ¿cómo fue que te pusiste a trabajar de jardinero? ¿Te lo propusieron o cómo fue?

Daniel: No... mi madre que me metió allí.

Carol: Y ¿tú qué opinaste? ¿Te gustó o...?

Daniel: A medias... Como no había otra cosa...

Carol: Y desde que entraste allí no has buscado nada más y te has adaptado allí,

Daniel: Sí.

[Entrevista a Daniel, 47 años, APH]

En cuanto a la oferta de actividades dirigidas especialmente al colectivo de personas con DI, **3** participantes, Jordi, Teo y Dolors, destacan también la falta de opciones que tienen para escoger, así como su insatisfacción por tener que participar en actividades que no responden a sus intereses. En este sentido, Jordi y Teo, que participan en la misma fundación, expresan su insatisfacción frente a las actividades formativas que se les ofrecen, ya sea porque son siempre las mismas o porque no disponen de otra alternativa.

Carol: Y aquí entonces, ¿te gusta que hagan tantas actividades? ¿Te gusta o quisieras que hicieran más?

Jordi: Bueno, ellos cambian cuando les da la gana, por ejemplo, la informática está como siempre y claro yo ya...

Carol: Tú ya lo has hecho,

Jordi: Claro.

[Entrevista a Jordi, 38 años, HF]

Carol: Vale, haces formación. ¿Y qué te enseñan?

Teo: Bueno, no sé, me enseñan cosas que no me gustan mucho pero bueno. (...)

Carol: Ah, vale ¿y cómo es que has apuntado?

Teo: Porque tenía que apuntarme,

Carol: ¿Sí?

Teo: Para hacer algo.

[Entrevista a Teo, 25 años, HF]

En la misma línea, Dolors señala su desmotivación frente al tipo de actividades que desarrolla en el Servicio de Terapia Ocupacional en el que participa, ya que considera que son siempre las mismas y que no se le ofrece una alternativa que le satisfaga más.

Dolors: Podrían cambiarlas...

Carol: Te gustaría que hicieran otras...

Dolors: Sí... Porque pintar... Pintar es siempre lo mismo... Rosas y eso, es muy... Ya sé que es lo que nos dan pero...

Carol: Podría ser algo nuevo ¿quizás? ¿Diferente?

Dolors: Sí, diferente...

[Entrevista a Dolors, 50 anys, HG]

Falta de ingresos

Según 6 participantes la falta de recursos económicos representa un obstáculo importante para acceder a la oferta de actividades disponibles, ya sean a nivel de ocio, como en el caso de Olga, Lluís, Carme y Vicenç, o de formación, como en el caso de Íngrid y Pere.

A Olga, por ejemplo, le gustaría hacer natación, pero el precio de la inscripción se lo impide. En cambio, Lluís y Carme, quienes trabajan en un CEE, reconocen las limitaciones que encuentran a la hora de viajar debido a los precios que hay en el mercado.

Lluís: Sí, sí, a mí me gusta mucho viajar, pero cuando se puede, cuando no se puede...

Carol: ¿Lo dices por el tema económico?

Lluís: Sí, pero claro, es la forma de ir a...

[Entrevista a Lluís, 31 años, HSA]

Carme: Me gustaría viajar... Me gusta mucho viajar lo que pasa es que no hay dinero.

[Entrevista a Carme, 35 años, HF]

Vicenç, quien también trabaja en un CEE, destaca las dificultades que encuentra para poder ir a tomar algo con sus amigos debido a la falta de dinero de que dispone en el día a día para sus gastos cotidianos. En este caso, es necesario destacar que Vicenç tiene una curatela y que su tutor/a le administra el dinero de bolsillo.

Carol: ¿Con qué piensas que te iría bien (*tener más dinero*) (...)? Porque dices que haces cosas con la pareja por ejemplo... Sería a nivel de ocio ¿por ejemplo?

Vicenç: Sí, quizás más a nivel de ocio o por ejemplo si quisiéramos ir a tomar algo a parte de tener dinero para la pareja, pues tener dinero para un amigo o así, para invitarlo porque él me invita a mí y yo también... Yo creo que también tengo el derecho a invitarlo. Pero mira, es lo que hay...

[Entrevista a Vicenç, 50 años, APH]

En el caso de Ingrid y Pere, la falta de recursos económicos les impide realizar la formación profesional que les interesa, viéndose abocados a renunciar a su proyecto formativo.

Ingrid: A mí me hubiera gustado educación infantil. (...) Pero claro, como no ha podido ser, he mirado de sacarme el diploma de monitora, pero como es muy caro, no puedo hacerlo, bueno, porque con los horarios del trabajo y eso, no... No me lo puedo combinar. Y después creo que en mi pueblo hay gratis, pero claro, lo hacen por la mañana, pero no me han dicho nada tampoco y creo que lo acabarían haciendo por la mañana.

[Entrevista a Ingrid, 26 años, HF]

Pere: Sí. Me gustaba mucho la electricidad.

Carol: Ah...

Pere: Pero para hacer esto hay que tener un título y todo eso

Carol: Ya... Bueno, se debe estudiar...

Pere: Lo he preguntado y...

Carol: ¿Y qué?

Pere: Piden un montón de dinero para estudiar y yo no tengo tanto.

[Entrevista a Pere, 43 años, APH]

8.3.1.2 Sobreprotección y control

Otro elemento que incide de forma negativa en el derecho a vivir en la comunidad, es la sobreprotección y el control que experimentan las personas con DI. En este sentido, las personas entrevistadas resaltan:

- La sobreprotección y control de las familias
- La sobreprotección y control de los profesionales de apoyo

Sobreprotección y control de las familias

Son **3** los participantes que afirman que sus familias les sobreprotegen y controlan a la hora de salir de casa e ir con sus amigos. Este es el caso de Ingrid, Laura y Joanna.

En el caso de Ingrid y Laura, son las madres quienes ejercen un control sobre ellas. En ambos casos, el control de sus madres consiste en obligarles a informarles en todo momento sobre con qué personas están.

Ingrid: Y ahora mi madre me dice “Ingrid, con quién estás, donde estás” otra vez ¿sabes? Porque sufre o lo que sea ¿sabes? Pero normal... Porque supongo que quién es madre sufre por sus hijos, pero bueno. (...)

Carol: ¿Y lo llevas bien esto de la sobreprotección de la madre?

Ingrid: Bueno... A mí me gusta hacer la mía, pero sí... Ya lo hago ¿eh? Lo que pasa que a veces es demasiado controlado ¿sabes? Porque por ejemplo hoy me he quedado aquí, porque tengo mi amiga, la [nombre de la amiga], me he

quedado aquí en el curso y claro, tengo las amigas aquí y “con quien fuiste a comer, si vas con aquel o con el otro...”

[Entrevista a Ingrid, 26 años, HF]

Laura: (...) Porque me controla demasiado (*mi madre*).

Carol: ¿Sí? ¿Cuándo entras y cuándo sales también?

Laura: Sí.

[Entrevista a Laura, 23 años, HF]

Además, Joanna explica que su familia le restringe el horario para salir de noche mientras que a su prima de dos años menor de edad no le imponen ninguna limitación. Según ella, este control se debe al miedo que tienen sus familiares de que otras personas puedan hacerle daño.

Joanna: (...) Yo tengo una prima de 25 años que nos llevamos 1 año o 2, y ella también sale mucho por las noches (...). Bueno, mi abuelo nunca le ha llegado a decir “bueno, no salgas porque hay mala gente...” ¿Sí? Y yo bueno que quizás quedamos a las 9 y volvemos a las 2 que no volvemos a las 10 de la mañana como hace mucha gente que no tiene nada (*que no tiene ninguna discapacidad*), pues bueno, el pasado sábado que me iba de casa de mis abuelos, (*llegué*) a las 10... ¡Bueno! “¿Tú crees que estas horas tenéis que quedar?” (*lo dice gritando*). Y yo... Bueno, “que son las 10, ¡que no son las 4 de la madrugada!”.

[Entrevista a Joanna, 27 años, HG]

Sobreprotección y control de los profesionales de apoyo

La sobreprotección y el control que experimentan las personas con DI provienen en numerosos casos de los profesionales de apoyo, tal y como afirman 2 participantes. En concreto, esta es la experiencia de Joanna y Raquel, quienes consideran que los profesionales de los hogares de grupo les controlan hasta el punto de restringir de forma significativa su acceso a la comunidad.

Por ejemplo, Joanna ilustra la sobreprotección a la que se ve sometida por parte de los profesionales de apoyo del hogar de grupo a través de dos experiencias en las que le han regañado por no estar localizable y llegar más tarde de la hora acordada.

Joanna: Sí que (...) los pisos tutelados también (...) nos protegen demasiado ¿sabes? Ayer mismo, bueno... Porque con una chica fuimos a ver unos gatos que queríamos ir a ver y cuando nos dijeron que volviéramos allí cogimos diferente camino... ¡Bueno! Nos regañaron “¡es que tenéis una cara!”. Y nosotros... Bueno que “¡hemos cogido otro camino y ya veníamos a la furgoneta!”. Es como el otro día que porque habíamos dicho que llegábamos a la 7 y media y eran las 8 y media ¿sí? Nos telefonearon... “¿Dónde estáis? ¿Os ha pasado algo?” (*poniendo tono de desesperación*). Y dices bueno ¿es necesario? Que porque sean las 8 y media...

[Entrevista a Joanna, 27 años, HG]

Raquel, que está incapacitada legalmente, tiene prohibido salir libremente del hogar de grupo. Según cuenta, sus tutores le prohíben salir sola, aunque considera que podría hacerlo con la compañía de una monitora. Sin embargo, a pesar de haberlo pedido a las personas de apoyo del hogar de grupo dónde vive y que le hayan aceptado su petición, todavía no la han acompañado.

Raquel: Porque no me dejan salir, los tutores. Porque es lo que mandan...

Carol: ¿Y de dónde no te dejan salir? ¿Del piso?

Raquel: Del piso... Para yo salir un día.

Carol: ¿Y no te puede acompañar una monitora o...?

Raquel: Sí. Me gustaría que me acompañara una monitora para que me pueda guiar hasta la casa...

Carol: Vale ¿Y lo has preguntado si te pueden acompañar?

Raquel: Sí.

Carol: ¿Y qué te han dicho?

Raquel: Que sí.

Carol: ¿Y te acompañarán?

Raquel: Sí... un día.

Carol: Vale. De momento no te han acompañado.

Raquel: No.

[Entrevista a Raquel, 35 años, HG]

8.3.1.3 Relaciones sociales escasas

La falta de relaciones sociales y de amistad tiene un efecto negativo sobre el bienestar de la persona y sobre su vida en la comunidad. En concreto, para las personas con DI, las principales barreras son:

- Las experiencias negativas en el instituto.
- La pérdida de amistades durante la edad adulta.

Experiencias negativas en el instituto

Para 2 participantes, las relaciones sociales que mantienen o han mantenido con personas de su edad en el instituto han sido conflictivas y/o escasas. Por ejemplo, Laura explica que no conserva amistades en su pueblo debido a los conflictos que tuvo durante en el instituto. Según Laura, en el instituto no disponía de amigos y amigas y la acosaban.

Carol: ¿Por qué en el pueblo no hay nada que te guste?

Laura: Uy, no, es muy aburrido, no me gusta.

Carol: ¿Y la gente de allí? No hay alguien con quien tengas algún tipo de amistad o... ¿No te gustan los de tu pueblo?

Laura: No, que no... No estoy... O sea, los amigos del instituto... Bueno "amigos", no tenía amigos yo en el pueblo (...) sobre todo en el instituto porque me hacían muchas putadas. No sé por qué, pero me hacían muchas putadas y no tengo... No me meto. Y como también tuve un problema con un chico más mayor yo dije... "Se acabó".

[Entrevista a Laura, 23 años, HF]

Pau también experimentó acosos y una situación conflictiva en el instituto con otras personas de su edad mediante la red social de twitter.

Pau: (...) Antes tenía twitter, pero tuve una mala experiencia y me lo borré.

Carol: ¿Qué pasó?

Pau: Bueno, que empezaron a amenazarme a través del twitter y no sé qué...

Carol: ¿Pero alguien que te conocía o un extraño?

Pau: Sí (...) Porque se ve que era el novio de una amiga mía, y que yo según él la insulté. Y estuvimos hablando y yo... "a ver, es una de mis mejores amigas y es prácticamente imposible que yo la haya insultado".

Carol: ¿Eso ocurrió cuando ibas al instituto?

Pau: Sí.

Carol: Vale.

Pau: Y dije... “Fuera Twitter” (...).

[Entrevista a Pau, 25 años, HF]

Pérdida de amistades durante la edad adulta

Para 2 personas con DI, hacerse mayor ha implicado perder amistades que se habían forjado durante la adolescencia. Según Sara, al finalizar la escolarización en el instituto, vio cómo sus relaciones se reducían poco a poco a la vez que perdía el contacto con ellas.

Carol: Por ejemplo, en el instituto, las amistades... ¿crees que fue difícil una vez dejado el instituto...? Claro, muchos amigos los dejas de ver porque cada uno hace un poco su vida ¿no?

Sara: Sí,

Carol: ¿Cómo lo viviste esto? ¿Fue difícil?

Sara: Un poco... A veces de vez en cuando los veo algunos, pero alguno así de vez en cuando... A veces yo que sé, los veo comprando, o por aquí a [la ciudad] nos encontramos, hacemos la charla, pero los veo muy poco, así de lejos.

[Entrevista a Sara, 23 años, HF]

Aunque sucediera fuera del contexto educativo, Pau también experimentó la pérdida progresiva de amistades a medida que iba haciéndose mayor. En este sentido, explica cómo dejó de ver a sus amigos y amigas de la playa por dejar de compartir los mismos intereses.

Pau: (...) y después de cenar nos juntamos todos y vamos a la playa a ver las estrellas o vamos en algún bar a tomar algo. Y estos momentos con ellos me gustan mucho porque son momentos con gente de mi edad. Y con ellos estoy bien. Pero sólo coincido una vez al año, en agosto,

Carol: Estas vacaciones dices,

Pau: Sí, y ahora muchos ya no suben porque la mayoría, todos menos yo, ya tienen sus parejas, y si hay pareja ya no quiere subir y tampoco subiré.

[Entrevista a Pau, 25 años, HF]

8.3.1.4 Discriminación hacia la persona con DI

La discriminación por motivos de discapacidad hacia las personas con DI les impide participar de forma plena en su comunidad. Según las personas con DI entrevistadas, esta discriminación se traduce en:

- Discriminación en espacios ordinarios
- Discriminación mediante medidas específicas

Discriminación en espacios ordinarios

Dos participantes confiesan haber experimentado discriminación en espacios ordinarios por motivos de discapacidad. Este es el caso de Pau y Joanna.

Según explica Pau, las personas con DI y especialmente las personas con síndrome de Down como su prima, son a menudo objeto de discriminación en espacios públicos por parte de personas sin discapacidad. Para Pau, esta discriminación se materializa a través de miradas y de burlas y le genera frustración al no poder hacer nada al respecto.

Pau: Sí, a mí este tema me hace mucha rabia, y yo por la calle no soy de los que chillan, pero siempre que he visto mirar a una persona con dificultades yo les diría “¿Por qué lo miras así? ¿Que no es igual que tú?”

Carol: Sí, sí ¿te has encontrado alguna vez en una situación así?

Pau: Sí, con mi prima. Una vez tenía que ir a casa de mis tíos y teníamos que ir a un sitio. Y pasaron por nuestro lado dos chicos así jóvenes... Así chulos como siempre van, y se la quedaron mirando y empezaron a reír. Y yo esto no quiero que se lo hagan a nadie y menos a mi prima, y yo recuerdo que me giré, y oí que seguían riendo y yo dije “como volváis a reíros os doy un puñetazo” y como que ya siguieron riendo, dije “ya no aguanto que sea así esta gente”.

[Entrevista a Pau, 25 años, HF]

Joanna también explica diversas situaciones de discriminación, en este caso vividas por ella misma y sus amigos y amigas en espacios ordinarios de ocio nocturno. Según Joanna, por motivos de discapacidad se les ha saboteado la entrada a locales, ya sea haciéndoles pagar una entrada innecesaria u obligándoles a salir del local antes de la hora oficial de cierre.

Joanna: (...) Nosotros un año en julio fuimos a las fiestas del [nombre del barrio], y justo ese año tuvimos la mala suerte que empezó a llover. Y dijimos...

“Pues ya que hemos quedado vamos a algún pub”. Y como en junio no tenían gente, en aquella discoteca que no nos dejaban pasar, nos dejaron. Pero vale, a cada uno nos hicieron pagar 10 euros. (...) Y cuando nos vinieron a buscar los padres, nosotros así contentos “mira, ¡nos han dejado pasar hoy! Y hemos pagado 10 euros”. Y los padres... “Pero si nunca se paga aquí”.

Carol: ¿No se paga?

Joanna: No. Y mi hermana que había sido camarera allí (*dijo que*) nunca habían hecho pagar a nadie. (...)

Carol: ¿Y os quejasteis o?...

Joanna: No, porque bueno, nosotros pensamos... “Ahora que quieres...”. Y además fueron muy tarambanas, porque después, no sé, unas cuantas semanas (*después*) fuimos otra vez. Y fuimos más o menos a las 11 ¿vale? Y eran las 11 y nos dijeron “bueno, os dejamos pasar, pero tened en cuenta que a las 2 tenemos una fiesta y tenéis que ir”. Y nosotros pensamos “no serán tan tarambanas de a las 2 entrar y echarnos”. Y sí, sí, a las 2 nos echaron. “No sea que como viene gente que no tiene nada nos dé mala imagen”.

[Entrevista a Joanna, 27 años, HG]

Joanna afirma que, aunque es más fácil acceder a este tipo de locales acompañados por profesionales de apoyo, prefieren ir solos. Sin embargo, considera que todavía es necesario cambiar la imagen que tienen los trabajadores de este tipo de negocios sobre la persona con DI.

Joanna: Nosotros dijimos que ya sabíamos ir (*a la discoteca*) solos y que no necesitábamos educador. Porque claro, quieras o no, cuando salíamos de fiesta, vale que quizás era más fácil entrar en los sitios si llevas educador a las discotecas o así que,

Carol: ¿Es más difícil quieres decir?

Joanna: Sí, por desgracia, les discotecas todavía tienen el chip que los discapacitados somos no sé, una cosa rara. (...) Ocio nocturno y así..., todavía hay mucho en que trabajar.

[Entrevista a Joanna, 27 años, HG]

Discriminación mediante medidas específicas

Son diversas las personas con DI que participan en actividades dirigidas a personas con

discapacidad. Aunque para algunas de ellas estas actividades pueden representar una forma de socializarse con otras personas, 2 participantes consideran sentirse discriminadas, ya sea por las medidas de protección que se les imponen (curatela o incapacidad legal) o por no tener la oportunidad de relacionarse con personas que no tengan discapacidad.

Por ejemplo, una de las medidas llevadas a cabo para que las personas con discapacidad puedan gozar del ocio nocturno sin exponerse a posibles situaciones discriminatorias, es la creación de discotecas dirigidas especialmente a este colectivo. Para Joanna, a pesar de que estos espacios le permiten divertirse, son también una fuente de discriminación en la medida que se alejan del modelo de ocio nocturno ordinario. En concreto, Joanna, explica que estos locales desarrollan su actividad en horario diurno y que no se les permite consumir bebidas con alcohol como al resto de la población.

Joanna: Sí porque ahora mismo a la [nombre discoteca] ¿vale? Que no me quejo porque soy la primera en ir y pasármelo bien ¿sabes? Una vez al mes abren de las 5 de la tarde a las 8 los domingos para personas con discapacidad. Y dices... ¿Hace falta que sea sólo para personas con discapacidad? Y después ese día no ponen alcohol. Y dices, bueno ¿y si una persona con discapacidad quiere tomar una cerveza qué pasa? ¿No puedes? (...) A ver, está bien porque sabes que bueno, el ambiente que hay... todo son personas con discapacidad o todo son profesionales que trabajan con discapacidad, y que nadie se aprovechará de ti y que nadie te vendrá con malas intenciones. Pero que no hace falta, no sé. Yo pienso que también podrían hacerlo un sábado de 9 a 12 de la noche ¿no? No un domingo a las 6 de la tarde, por favor. Pero bueno, yo soy la primera en ir cada mes ¿sabes?

[Entrevista a Joanna, 27 años, HG]

En el caso de Teo, las actividades dirigidas específicamente a personas con DI no son de su interés. En realidad, expresa que no se siente cómodo con otras personas con DI y que prefiere participar en espacios ordinarios.

Teo: No me gusta mucho ir (*a la fundación donde hago actividades*) porque de pequeño ya no me gustaba porque yo soy más de quedarme por aquí (*en casa*), estar más por aquí, ir a la biblioteca y cosas de esas.

Carol: Sí. Y allí no...

Teo: No, me siento cómodo allí. Allí dicen cosas y palabras feas y no me gusta

mucho.

[Entrevista a Teo, 25 años, HF]

En realidad, según Teo, el hecho de ir en grupo con otras personas con DI representa un obstáculo para ser tratado de forma igualitaria por parte de la sociedad. Es por ello que Teo expresa sentirse más cómodo participando en espacios ordinarios en solitario.

Carol: ¿Crees que se respeta mucho este derecho (*a la vida independiente*)?
¿Qué dirías?

Teo: Yo no sé porque siempre me han tratado como a todo el mundo a mí.

Carol: Así bien ¿no?

Teo: Sí. Pero si voy en grupo es más difícil, pero si voy solo sí...

Carol: Sí, te sientes más cómodo quizás ¿no?

Teo: No sé, para ir a los sitios y estas cosas sí.

[Entrevista a Teo, 25 años, HF]

8.3.2 Apoyos

Para las personas con DI entrevistadas, existen una serie de apoyos que contribuyen positivamente en el ejercicio del derecho a vivir y participar en la comunidad. Según ellas, estos apoyos son los siguientes:

- Tener el control sobre la propia participación
- Tener amigos
- Sensibilización de la comunidad en materia de discapacidad

8.3.2.1 Tener el control sobre la propia participación

Tener el control sobre las propias decisiones relacionadas con la participación en la comunidad representa una forma de gozar de una vida en la comunidad satisfactoria. En este sentido, representan apoyos los siguientes elementos:

- Poder escoger
- Que te aconsejen y conozcan
- Que te ayuden a llevar a cabo tu proyecto

Poder escoger

Un participante expresa su satisfacción al poder escoger en qué actividades participar. Este es el caso de Oriol, quien explica que en la organización dirigida a personas con DI en la que ha realizado diversos cursos de formación, las personas usuarias tenían escasas oportunidades para escoger el tipo de actividades, mientras que ahora sí que pueden decidirlo.

Oriol: (...) Antes era muy aburrido (*lo que hacían*) pero ahora nos dejan escoger y todo.

Carol: Vale ¿y qué te dejan escoger?

Oriol: Lo que quieras. Y ahora he cogido iniciación al inglés, dicen que será muy básico y eso, pero mira, para probarlo... Porque en el cole no lo llevaba bien, ahora como mínimo es más fácil y todo... Antes como mucho en el examen tenía un 5, y qué va...

[Entrevista a Oriol, 27 años, APH]

Que te aconsejen y conozcan

Dos participantes valoran positivamente que les den consejos a la hora de tomar una decisión relacionada con su participación en la comunidad. A Pau, por ejemplo, su madre le ayuda a valorar en qué casos le conviene relacionarse con otras personas.

Carol: ¿Y tú crees que tu madre tomará una decisión buena para ti o...?

Pau: Buena... Sí, porque si me dijeran “este chico lo conozco, conozco a su familia, es un buen chico y te ayudará” o me diría “este chico déjalo que es un tonto y todo el día estará sentado en el sofá”.

[Entrevista a Pau, 25 años, HF]

Para Teo, otro elemento que contribuye a que la persona pueda realizar aquellas actividades que le satisfacen es que las personas que le proponen actividades conozcan sus intereses y las cosas que le gustan, tal y como lo hace su padre.

Teo: Mi padre que es muy importante (...) Porque mi padre (...) sabe que cosas me gustan y bueno, me gusta cómo me trata, porque bueno ve que soy... Bueno, hacemos cosas juntos.

[Entrevista a Teo, 25 años, HF]

Que te ayuden a llevar a cabo tu proyecto

Para **1** participante, Lluís, es importante también que los profesionales le apoyen en sus decisiones y le ayuden a llevar a cabo aquellas actividades que él ha escogido.

Lluís: Sí porque les dices “mira, yo quiero hacer una cosa”, ellos mismos te lo buscan ¿vale? Lo que tú les has dicho de hacer por las tardes o así. Y ellos mismos te lo buscan porque si a ti te es difícil buscarlo pues ellos mismos te lo buscan.

[Entrevista a Lluís, 31 años, HSA]

8.3.2.2 Tener amigos

Las relaciones de amistad representan un elemento imprescindible para las personas con DI a la hora de vivir en la comunidad. Según las personas entrevistadas, los apoyos que contribuyen a ello son:

- El apoyo entre iguales
- Los apoyos profesionales para tener amistades
- Las redes sociales
- Participar en espacios ordinarios

Apoyo entre iguales

Tener amistades representa una fuente de apoyo importante para **4** personas con DI, ya sea para obtener información y consejos sobre las actividades que se realizan en la comunidad como para superar momentos personales difíciles que les impiden gozar de una participación activa.

Según Laura, sus amigos y amigas le permiten estar al corriente de las actividades que se realizan en la comunidad y que pueden serle de interés.

Carol: (...) Y en el momento de encontrar información sobre las actividades que se hacen, o a aquí en [la ciudad] por ejemplo ¿buscas por algún sitio lo que se hace aquí o partir de la boca en boca?

Laura: De la boca en boca, de los amigos. Sí, porque de las actividades de aquí [la ciudad] solo sé una y ya..., porque las otras no estoy muy metida.

[Entrevista a Laura, 23 años, HF]

Para Joan fue gracias a un amigo suyo que le aconsejó llevar su currículum en un CEE, lo que le permitió encontrar un trabajo después de estar un tiempo al paro.

Joan: Porque lo encontré a través de un amigo del pueblo y me dijo “Ah, ves aquí en esta fundación que, si eres discapacitado y tienes el currículum, y si lo dejas puede ser que te llamen y...”. Y sí, estuve en la cola de espera, pero “podía ser...”. Y quince días más tarde me llamaron que ya podía empezar.

[Entrevista a Joan, 36 años, HSA]

En el caso de Lluís e Íngrid, los amigos han representado un apoyo importante a la hora de superar un momento personal difícil como es la ruptura con la pareja sentimental. Según Lluís, fue gracias a su amigo que dejó de quedarse encerrado en casa y que volvió a salir con sus amigos.

Lluís: (...) Un día cuando estaba saliendo con una chica, vale, cuando fue esto... No sé, no me acuerdo, pues me separé yo, Y dije “mira, te dejo porque mira, porque sí”. Ya no quería salir, no quería ir a ningún lado. Cogí y... Tenía muchos sentimientos con ella y cogí y... No quería salir, salir de fiesta ni nada. Y vino uno, un amigo mío que nos conocemos desde pequeños, (...) pues vino él y me dijo “¡vámonos!” y me hizo salir de casa, porque me vio así muy abatido, y él no quería que yo me quedara en casa. Y me ayudó a salir de fiesta (...).

Carol: ¿Y te fue bien esto?

Lluís: Sí, sí, y salí de fiesta por la costa, y él me decía “¡ahora te buscaré una novia para ti!

[Entrevista a Lluís, 31 años, HSA]

Apoyos profesionales para tener amistades

Para 2 personas entrevistadas que querían mejorar su participación en la comunidad o que querían ampliar sus círculos de relaciones sociales, los profesionales de apoyo han tenido un papel importante. Para Raquel, el elemento que le permitió aumentar su participación en distintas actividades de ocio fue trasladarse a un hogar de grupo y participar en las actividades programadas por los profesionales.

Raquel: (...) Cuando yo llegué al piso estaba muy contenta. Hablé con mi madre “¡Mamá! ¡Que hoy voy a hacer una excursión! ¡Mamá que hoy voy a la playa! Mamá que esto y mamá lo otro...”.

Carol: O sea, digamos que desde que tú estás aquí haces muchas cosas.

Raquel: Muchas cosas.

Carol: ¿Hacías tantas antes? (*cuando vivía con su familia*)

Raquel: No... Yo hacía muchas cosas cuando ya vine para acá.

[Entrevista a Raquel, 35 años, HG]

A Pau, el apoyo profesional le permitió ampliar sus círculos de relaciones tal y como él había pedido. Así, fue como gracias a este apoyo Pau cuenta, en la actualidad, con un grupo de amigos y amigas con quienes comparte espacios y actividades de ocio.

Pau: Porque con este tema, una profesional de la fundación, le comenté que necesitaba un grupo de amigos para el fin de semana hacer algo, y ella me puso en contacto con personas que tampoco hacían nada el fin de semana y me dijo “salid un día a ver qué tal vais” (...). Y ahora salimos fin de semana sí, fin de semana no...

Carol: ¿Así fue bien?

Pau: Sí.

[Entrevista a Pau, 25 años, HF]

Las redes sociales

Las redes sociales también representan una fuente de apoyo importante a la hora de mantener las relaciones sociales ya existentes, tal y como señalan **2** de los participantes en las entrevistas. Este es el caso de Lluís y Pau quienes explican que gracias a las redes sociales como *WhatsApp* y *Facebook* siguen manteniendo el contacto con sus amigos y amigas.

Carol: ¿Y todavía tenéis relación con en este amigo?

Lluís: Sí, yo tengo su número de móvil en el WhatsApp y en el Facebook. (...)

[Entrevista a Lluís, 31 años, HSA]

Carol: ¿Tienes redes sociales?

Pau: Sí.

Carol: ¿Y allí que haces? Te relacionas supongo ¿no?

Pau: Sí, siempre.

Carol: Que tienes, Facebook...

Pau: Facebook.

[Entrevista a Pau, 25 años, HF]

Participar en espacios ordinarios

La comunidad también representa un espacio en el que, según **2** participantes, se establecen relaciones sociales satisfactorias. Carme y Pau explican que a raíz de participar en actividades de ocio ordinarias han podido establecer relaciones satisfactorias con otras personas sin discapacidad.

Carol: ¿Y allí en el fútbol es un lugar dónde puedes conocer gente y así, o no es tan fácil?

Carme: Bueno, gracias al fútbol he conocido a dos personas este año, y gracias a mi hombre, que ha sido el año que... Puedo dar gracias a este año porque ha sido un año maravilloso.

[Entrevista a Carme, 35 años, HF]

Pau: Me gustaba mucho el básquet. Me aportaba mucho a mí, por el físico, porque mantenía a cada entreno el peso ideal, y con los compañeros que se coge mucho compañerismo... Es de las cosas que...

[Entrevista a Pau, 25 años, HF]

8.3.2.3 Sensibilización de la comunidad en materia de discapacidad

Las personas entrevistadas señalan la importancia de que la comunidad esté sensibilizada en materia de discapacidad para evitar posibles situaciones de discriminación. En este sentido, las personas valoran los siguientes apoyos:

- Sensibilización de los compañeros de actividades
- Complicidad con las personas que gestionan los locales nocturnos
- Sensibilización de la sociedad

Sensibilización de los compañeros de actividades

En este sentido, **1** persona, Joanna, que participa en una organización sin ánimo de lucro que atiende a jóvenes en riesgo de exclusión social, destaca la satisfacción que le produce la tarea que lleva a cabo como voluntaria, no sólo porque le gusta lo que hace sino también porque sus compañeros y compañeras sin discapacidad le tratan como a una más. Según ella, el hecho de

que se trate de personas que han recibido formación relacionada con el ámbito social ha contribuido a ello.

Joanna: Sí, sí, súper bonito (*hacer de voluntaria en esta organización*). Y a ver, quieras o no, también están acostumbrados a trabajar con gente que... ¿Sabes? Los niños que tenemos allí en el centro de ocio juvenil...

Carol: ¿Qué quieres decir? ¿Qué es un centro con niños con discapacidad?

Joanna: No, con discapacidad no, pero son niños en riesgo de exclusión social, todos nos vienen de servicios sociales.

Carol: Así que... Quieres decir que tiene una sensibilidad esta gente. (...)

Joanna: Quiero decir que todos tienen educación social,

Carol: Claro, y quieres decir que esto ayuda que el equipo sea más...

Joanna: Sí, más sensible con todos.

[Entrevista a Joanna, 27 años, HG]

Complicidad con las personas que gestionan los locales nocturnos

Dos participantes señalan que, para participar en espacios ordinarios como los locales de ocio nocturno, el hecho de conocer a la persona que gestiona el local contribuye a facilitar el acceso a este espacio. Este es el caso de Laura y de Pau.

Carol: Vale, es que esto es una cosa que en alguna entrevista ha aparecido, que digan “es que yo iba de fiesta y no me dejaban entrar, o a mi amigo no le dejaban entrar...” Por eso te lo pregunto porque no sé si es una cosa que pase muy a menudo o qué...

Laura: No, porque yo tengo la suerte de que, ahora me dirás enchufada (*risas*), pero tengo un amigo que trabaja en un camping y como a este amigo le dan entradas a discotecas, pues nos dejaban entrar por eso ¿no?

[Entrevista a Laura, 23 años, HF]

Carol: Pero entonces vas a menudo a la discoteca con tus amigos me imagino...

Pau: Sí, vamos a una porque yo conozco al propietario, y siempre que vamos, nos da chupitos gratis, y a la discoteca que vamos, el ambiente allí es muy normal. A nosotros allí nos gusta mucho.

Carol: Te sientes más a gusto allí,

Pau: Sí.

[Entrevista a Pau, 25 años, HF]

Sensibilización de la sociedad

Para **1** participante, Joanna, es necesario sensibilizar a la sociedad en materia de discapacidad para contribuir a su plena inclusión en la comunidad. Joanna sentencia que, si las personas sin discapacidad estuviesen más sensibilizadas las personas con DI experimentarían menos dificultades a la hora de acceder a espacios ordinarios.

Joanna: (...) Quizás si la gente de la sociedad estuviera más sensibilizada... que bueno, somos personas y no bichos ¿sabes?

Carol: Quizás sería mejor ¿eh?

Joanna: Sí, sí. (...)

[Entrevista a Joanna, 27 años, HG]

8.3.3 Aportaciones de familiares y profesionales

En este apartado se presentan las aportaciones de familiares y profesionales sobre los elementos que dificultan o ayudan a que las personas con DI vivan y participen en la comunidad en igualdad de condiciones que el resto de población.

8.3.3.1 Barreras

Las familias y las profesionales que participan en el grupo de discusión señalan una serie de barreras relacionadas con la vida y participación en la comunidad que encuentran las personas con DI y que son:

- Los obstáculos para tomar las propias decisiones
- La sobreprotección y control
- Las relaciones sociales escasas
- La discriminación hacia la persona con DI

Obstáculos para tomar las propias decisiones

A partir de las entrevistas a las personas con DI, se destaca la falta de iniciativa (Meri), la actitud pasiva (Jordi) y el temor a participar en actividades de la comunidad (Pau) como elementos que les impiden tener el control sobre su participación en la comunidad. En este sentido, **3** profesionales que participan en el grupo de discusión señalan que, en muchos casos,

las personas con DI encuentran dificultades para tomar todo tipo de decisiones cotidianas como qué película ver o qué bebida tomar. La profesional 4 atribuye esta dificultad a la **falta de experiencia a la hora de tomar las propias decisiones**, la cual se relaciona en muchos casos con la falta de oportunidades que encuentran para hacerlo.

Para la profesional 3, esta falta de experiencia se debe especialmente a las **bajas expectativas proyectadas sobre la persona desde la infancia** debido a su condición de persona con DI. En este sentido, **2** profesionales coinciden en que, en numerosos casos, la persona con discapacidad es entendida como una persona que no es capaz de seguir un camino normalizado en espacios ordinarios, provocando así que la propia persona tenga expectativas bajas sobre sus capacidades y posibilidades de participar en espacios ordinarios. De este modo, se reducen las oportunidades de desarrollar las habilidades que le permiten tomar sus propias decisiones.

Professional 3: (...) de pequeños han hecho otro camino y para ellos ha llegado un momento que ya han pensado... O sea, que no han decidido ni si ir al cine, ni qué película, ni qué quiero leer, ni si quiero dormir. (...) Siempre la discapacidad es como la excusa. Y yo entiendo que ellos esto lo han ido mamando ¿no? Porque claro... “Como tú no...” Pues... “Ya no hace falta que aspiremos a una formación más...”. (...) Nosotros hacemos apoyo a la empresa ordinaria, y tenemos a gente con muchas dificultades, pero ostras, es que hay chicos que con un buen apoyo podrían haber hecho una formación profesional buena, buena. Pero con un apoyo allí en el instituto. Y los expulsan en seguida, sólo por tener discapacidad, y como ya no es educación obligatoria... (...) Entonces ya los apartan directamente. Entonces ya tienen que ir a PFI (*Programas de Formación Inicial*) especiales, o tienen que ir a [nuestra fundación] o tienen que ir a formaciones especiales... (...) Pero entonces si ellos fueran siguiendo caminos más normalizados siempre, ya sería diferente, ya tendrían más expectativas, tampoco serían tan pasivos o no se conformarían ¿no? O sea... Que muchas veces tienes que decir “Ostras ¡protesta!” ¿No? “¡Decide!”. Pero todo les va bien. ¡Pues no! No.

Professional 4: Es que pienso que el hecho de nacer con una etiqueta de discapacidad, ya des de pequeño que te ponen una etiqueta, hace que te comportes diferente, que es lo que dice ella,

Professional 3: Exacto.

[Grupo de discusión con profesionales]

Otro elemento que es criticado por los participantes en las entrevistas es la falta de actividades de ocio (Daisy, Ingrid y Pere), formativas (Joanna) y laborales (Daniel) de que disponen. En la misma línea, las familias critican **la oferta limitada de actividades** que encuentran las personas con DI, viéndose obligadas a escoger empleos que no desean. En este sentido, **2 familiares** (la 1 y la 2), consideran que los empleos que ocupan las personas con DI son, en la mayoría de los casos, rutinarios y poco satisfactorios.

Familiar 2: Sí, yo creo que los trabajos que hacen como administrativos... Es súper aburrido, muy aburrido, es... No sé... (...)

Familiar 1: Sí, porque hacen lo que hacen: hacen fotocopias, hacer eso y aquello y cuatro cosas de esas, pero ¿por qué no pueden hacer otro tipo de trabajo que sea no sólo de administrativo? No lo sé...

[Grupo de discusión con familias]

Además, el hecho de no disponer de suficientes ingresos económicos representa también un obstáculo para poder realizar aquellas actividades de ocio y de formación que interesan a las personas, tal y como sugieren Olga, Lluís, Carme y Vicenç durante las entrevistas. Según las profesionales, y en concreto la profesional 1, una de las causas de **la falta de ingresos** es que las familias no apoyan económicamente a sus hijos con DI para que lleven a cabo sus proyectos formativos debido, también, a las bajas expectativas que tienen sobre ellos. En este sentido, la profesional 3 señala que este suceso se ve con claridad cuando las familias invierten en la formación del hijo sin discapacidad, mientras que en el caso del hijo que tiene DI lo valoran como un gasto innecesario.

Professional 3: (...) muchos padres están todos dispuestos a pagar universidades, pisos en Barcelona, etc. Diles que deben pagar 200 euros para no sé qué... “No, esto debe ser gratis”. No, coño, y con los otros te has estado gastando durante 3 y 4 años un porrón de dinero para que estudien en la universidad y en cambio ellos dices “bueno, no sé, para que pueda hacer esta formación o para que pueda ir a no sé dónde, o para que se puedan ir a... Ah, no, eso es muy caro”. Bueno, porque la expectativa es otra (...).

[Grupo de discusión con profesionales]

Sobreprotección y control

La **sobreprotección y el control por parte de las familias** sobre la persona con DI son señalados por Ingrid, Laura y Joanna, quienes consideran que se las controla especialmente a la hora de salir con amigos. Para Joanna, ello se debe al miedo que tienen las familias a que la persona pueda ser víctima de abusos por parte de otras personas. En este sentido, **1** familiar, la familiar **3**, señala que el hecho de que la persona tenga una discapacidad la convierte en una persona más vulnerable y propensa a sufrir abusos. Sin embargo, son **2** familiares (la **1** y la **4**) que alertan que cualquier persona, independientemente de si tiene discapacidad o no, puede ser víctima de un abuso.

Familiar 3: Lo que pasa es que a [mi hijo] le robaron dos veces, le dieron un golpe y le cogieron el móvil. En la estación también le cogieron otro...

Familiar 4: Pero es que esto le pasa a cualquiera, eh... Quiero decir... Hay cosas que...

Familiar 1: No pasan porque tengan...

Familiar 3: A mi compañero le robaron en el trabajo quiero decir que...

Familiar 4: Claro... a esto estamos todos expuestos, eh...

Familiar 3: Sí, pero claro... Si tienes un problema, parece que se aprovechan más... Porque te ven más despistado y te lo cogen, pero es lo que dices tú de la sobreprotección...

[Grupo de discusión con familias]

Para las profesionales, la sobreprotección por parte de las familias tiene un efecto negativo sobre la persona. En este sentido, **3** profesionales consideran que concebir a la persona como vulnerable provoca que se le sobreproteja y que, a su vez, se le impida realizar las actividades que hacen la mayoría de las personas de su misma edad. Tal y como resalta la profesional **3**, la consecuencia de este trato hacia la persona con DI es que no pueda adquirir las habilidades que necesitan para desenvolverse en la comunidad.

Professional 3: Pero reproduces mucho el modelo que te han dado, porque tú de pequeño también lo proteges o... ¿No? Y es lo mismo. Y tienes esta expectativa y es verdad, es muy costoso, es eso. Y es desde siempre. Los ven más desprotegidos y luego...

Professional 2: Protegen al débil.

Professional 3: Y proteger es "se enteran menos y tienen menos oportunidades cuando necesitarían más y diferente". "Este no sale y el otro...".

(...) Ostras... Ahora han mejorado, pero antes, pensaba “¿cómo es que no saber ir en bicicleta este?” Los otros niños saben todos, claro. Tienes que caer muchas veces y puede que seas un poco más torpe, pero quiere decir que debes practicar más,

Professional 2: No les dejaban ir,

Professional 3: No...

Professional 5: Son de azúcar...

Professional 3: Sí, como si fueran de azúcar.

[Grupo de discusión con profesionales]

Sin embargo, la sobreprotección y el control no sólo son provocados por las familias sino también por los profesionales, tal y como explican Joanna y Raquel, quienes se quejan del excesivo control que ejercen sobre ellas los profesionales de los hogares de grupo. En cambio, desde el punto de vista de 2 profesionales que participan en el grupo de discusión, **la sobreprotección y el control por parte de profesionales** está condicionado por el nivel de autonomía de la persona. En el sentido que, si la persona presenta un nivel de autonomía bajo, menores serán sus oportunidades para participar libremente y sin control o supervisión en la comunidad

Professional 4: Claro, nosotros en (*la fundación en la que trabaja*) los más autónomos sí que hacen actividades, en su pueblo, o van al gimnasio del pueblo o no sé qué, o quedan para ir al cine juntos. Claro, los más autónomos.

Professional 2: Te condiciona el apoyo que necesita cada persona. Cuanto más apoyo, más dificultad.

[Grupo de discusión con profesionales]

Relaciones sociales escasas

Uno de los elementos que condicionan la participación en la comunidad, es la falta de relaciones sociales que experimentan las personas con DI. En este sentido, las personas entrevistadas señalan los conflictos y abusos que han experimentado durante su escolarización por parte de sus iguales (Laura y Pau), y la pérdida progresiva de amistades durante la edad adulta (Sara y Pau). La **pérdida de amistades** es señalada como una barrera frecuente desde el punto de vista de las familias y las profesionales.

En concreto, 1 familiar, la familiar 1, explica cómo, durante la adolescencia, su hijo empezó a quedarse en casa por no compartir los mismos intereses que sus amigos y amigas de la misma

edad. Según la profesional 3, la pérdida de amistades no sólo está condicionada por la adolescencia sino por otros factores como las oportunidades que ha tenido la persona para compartir espacios inclusivos con otras personas.

Professional 2: Claro, yo no sé los niños... Porque lo desconozco ¿eh? Pero los niños cuando están en la escuela, cuando empieza la adolescencia, yo no sé qué relaciones establecen con el resto de adolescentes.

Professional 3: Se pierde, se pierde... Aquí y antes.

Professional 2: Claro...

Professional 3: Se pierde. Se pierde muy temprano, pero porque hay muchas otras cosas, no es sólo la escuela. Es la escuela, es cómo la escuela también ha montado eso... Y (...) si estás en la escuela ordinaria pero continuamente te sacan de la clase porque tú vas a un aula continuamente con refuerzos a fuera y no sé qué, o... Todo depende. O si tienes una familia que tampoco te deja hacer lo mismo que los otros... Claro... Son muchos factores.

[Grupo de discusión con profesionales]

Ante la falta de amigos y amigas que experimentan las personas con DI, en numerosos casos los profesionales de apoyo intentan promover la creación de grupos de amistad. Esta iniciativa es llevada a cabo por la profesional 1, tratando que los trabajadores con discapacidad de un Centro Especial de Empleo establezcan relaciones de amistad entre ellos. Sin embargo, estos grupos promovidos por los profesionales no siempre perduran en el tiempo. En este sentido, 1 profesional, la profesional 3 señala que es normal que las personas no quieran hacer cosas con sus compañeros y compañeras de trabajo teniendo en cuenta que esta práctica tampoco es habitual para la mayoría de la población.

Otra barrera que no es señalada por las personas entrevistadas, pero sí por las profesionales que participan en el grupo de discusión, son **los círculos limitados de relaciones sociales** con que cuentan las personas con DI. En este sentido, 3 profesionales, las profesionales 1, 2 y 5, señalan como aspecto negativo que las personas con DI tengan tendencia a relacionarse con otras personas con DI y que presenten dificultades a la hora de establecer relaciones con personas sin discapacidad. Según las profesionales 5 y 4, estas dificultades se deben en muchos casos a que las personas con DI son rechazadas por las personas sin discapacidad.

Para 1 profesional, la profesional 3, el hecho de que las personas sin discapacidad no estén acostumbradas a relacionarse con personas con DI representa un condicionante importante.

En realidad, esta profesional considera que en muchos casos el tipo de relaciones sociales que se establecen se determinan en función de los espacios que son frecuentados por la persona. En el sentido que, si la persona ha frecuentado espacios ordinarios tendrá mayor tendencia a relacionarse con personas sin discapacidad, mientras que si la persona con DI ha frecuentado espacios segregados se sentirá más comfortable con otras personas con discapacidad y tendrá mayor tendencia a relacionarse con ellas.

Professional 3: Si tú siempre has ido... A ver, si siempre has ido con una gente ¿con quién vas? Con los que te encuentras bien. Pero claro, es un entreno. Si tú ya de origen has tenido más variedad pues quizás no irás ¿no? Yo he tenido algunos que es al revés ¿no? Que cuando han venido a [la fundación], su madre estaba... "Ay..." Porque a él le gustaban las prácticas, pero no le gustaban los compañeros... (...) Y con quien quería ir es con los otros, y con ellos (*personas con discapacidad*) no tiene interés. Y eso en su grupo de iguales, pero él no tiene interés. (...) A ver, si siempre están aparte, y tú los tienes y viven en un piso con apoyo, que bueno, todavía, esto está muy bien, pero si van a un CEE, si no sé qué, claro, si vienen de escuelas especiales, claro... Su grupo de iguales es este (...). Claro, si ellos no han estado en entornos más normalizados ¿con quién se encuentran mejor? Con la gente (*con discapacidad*). Y nosotros también escogemos. Y escogemos a los que con ellos nos sentimos más cómodos y es normal (...). Entonces yo lo veo normal que ellos quieran...

[Grupo de discusión con profesionales]

Discriminación hacia la persona con DI

Durante las entrevistas, Joanna y Teo critican las actividades que se programan específicamente para las personas con DI en la medida que se sienten discriminados y que no se les ofrece la oportunidad de compartir espacios ordinarios como al resto de la población. **La discriminación mediante medidas específicas** que sienten las personas con DI es también criticada por las familias, y especialmente por las familiares 3 y 4, quienes explican que sus hijos rechazan participar en este tipo de actividades por estar dirigidas únicamente a personas con discapacidad.

En relación a ello, **2** profesionales admiten que, aunque este tipo de actividades dirigidas únicamente a personas con DI representan una medida que fomenta la participación activa de

este colectivo, no siempre promueven la adquisición de roles socialmente valorados que contribuyan a su inclusión social.

Professional 2: Y participar a la comunidad, va un poco en la línea de lo que tú decías que... Des de los centros y servicios se potencia el máximo de actividades posibles en la comunidad, pero el otro día reflexionábamos y decíamos, que sí, que tienes que hacer una lista, e hice una lista. Hacemos muchas actividades fuera, muchas. Vamos aquí, vamos allá, utilizamos estos servicios. Pero actividades con roles sociales valorados, no hacemos tantas.

Professional 5: Van siempre ellos en grupo.

Professional 2: Exacto.

[Grupo de discusión con profesionales]

8.3.3.2 Apoyos

Las familiares y las profesionales que participan en el grupo de discusión señalan distintos apoyos que pueden contribuir a que las personas con DI vivan y participen en la comunidad. Estos apoyos consisten en:

- Tener amistades
- Sensibilización de la comunidad en materia de discapacidad

Tener amistades

Para las personas entrevistadas, uno de los elementos que ha contribuido a ampliar sus círculos sociales es el **apoyo por parte de los profesionales**, ya sea programando actividades de ocio (Raquel) o promoviendo la creación de grupos de amistad entre personas que comparten los mismos intereses (Pau).

Para las profesionales disponer de amistades es también un elemento imprescindible para participar en la comunidad. En este sentido, la profesional 3 destaca la necesidad de que las personas con DI puedan entrenarse para establecer relaciones sociales desde la infancia y evitar así la escasez de relaciones sociales que experimentan en la edad adulta.

Professional 1: Yo les decía, cogiendo a dos por separado “¿qué os parecería?” y “¿Qué os parece? Pues va, podríais quedar un día”, y sí, sí, ya salía de ellos:

ponían fecha, hora y lugar.

Professional 3: ¿Eso no me digas que no es un entreno? ¿Eso dónde se aprende? ¡Se aprende mucho antes!

Professional 2: Sí, claro. De pequeños. A los 10 años.

Professional 3: Exacto. Por eso yo pienso que se tiene que mirar atrás y ver donde empiezan a perder.

[Grupo de discusión con profesionales]

Otro elemento que es valorado positivamente como apoyo a la hora de fomentar las relaciones sociales son las redes sociales como *WhatsApp* o *Facebook*, tal y como sugieren Lluís y Pau. En relación a ello, **2** familiares consideran que sería necesario que las personas con DI recibiesen **formación para aprender a gestionar las redes sociales** y evitar así posibles situaciones conflictivas, aunque consideren que una persona siempre corre el riesgo de estar expuesta a posibles abusos mediante el uso de este tipo de redes.

Sensibilización de la comunidad en materia de discapacidad

Para Joanna es necesario que la comunidad esté sensibilizada en materia de discapacidad con el fin de evitar situación de discriminación en las que se impida a las personas con DI ser partícipes de la comunidad como el resto de la población. En este sentido, **1** familiar, la familiar **3**, destaca la necesidad de **formar a las empresas en materia de discapacidad** para que las personas con DI tengan mayores oportunidades de acceder al mercado laboral ordinario. Para ilustrarlo, esta familiar explica la experiencia de un joven con discapacidad que en menos de una semana fue despedido de la empresa en la que trabajaba sin disponer del tiempo necesario para adaptarse ni recibir el apoyo profesional necesario para desempeñar su empleo.

Familiar 3: (...) Y aquí también creo que también se tendrá que formar más a las empresas ¿no? Porque el otro día, ese chico de [el pueblo] (...), le fueron a buscar trabajo a una empresa en [otro pueblo] (...). Pues a él no le tuvieron ni en periodo de prueba, quiero decir que... “Oh, es que no sabíamos lo que era”. Y digo “hombre, no sé...” Por suerte después encontró trabajo en otra empresa, y a ver si le va bien... Pero que a las empresas también se las tendría que formar.

Familiar 2: Pero también hace falta el apoyo. Porque [mi hijo] también tenía que hacer esto,

Familiar 3: Pero es que no tuvo tiempo ni de recibir el apoyo porque lo tuvieron una semana y ya lo echaron pobrecillo, que para él también debió ser una decepción. Al menos, bueno... Si no te sale bien, al menos un mes de prueba ¿no?

[Grupo de discusión con familias]

8.4 Proyecto de pareja y familia propia: barreras y apoyos

En este apartado se presentan las barreras y los apoyos que encuentra la persona para tener pareja y vivir con ella, así como tener hijos y estar con ellos. En primer lugar, se presentan las barreras y los apoyos que inciden desde el punto de vista de las personas con DI entrevistadas y en segundo lugar, las aportaciones de las familias y profesionales que han participado en los grupos de discusión.

8.4.1 Barreras

A continuación, se presentan las barreras que según las personas entrevistadas les impiden establecer sus proyectos de pareja y familia propia. Estas barreras son:

- Barreras para encontrar pareja
- Barreras para ir a vivir con la pareja
- Barreras para estar con la pareja
- Barreras para tener hijos y estar con ellos

8.4.1.1 Barreras para encontrar pareja

De las 22 personas entrevistadas, 20 han tenido pareja, 11 tienen pareja en la actualidad y 11 están sin pareja. De estas 11 personas que no tienen pareja 7 quisieran encontrar una, sin embargo, son diversas las personas que manifiestan las dificultades para lograrlo. Entre estas dificultades, se destaca:

- La inseguridad de la persona con DI
- La falta de opciones
- La falta de apoyo profesional
- Temor a la intromisión de los profesionales

Inseguridad de la persona con DI

A 1 de las personas entrevistadas, Pau, pensar en el proyecto de pareja le provoca cierto temor ya que no dispone de experiencia ni de preparación previa sobre ello.

Carol: (...) te ves con pareja, sin... ¿Cómo los ves esto? ¿Te gustaría tener una?

Pau: Que me gustaría tener sí, pero me hace como miedo...

Carol: ¿Por qué? Es una cosa de la que no te han hablado mucho o...

Pau: Porque es una cosa de la que no me han hablado mucho y no controlo demasiado...

[Entrevista a Pau, 25 años, HF]

Falta de opciones

Una persona, Jordi, explica su trayectoria sentimental y confiesa que a pesar de haber estado sólo con chicas él preferiría estar con hombres. Para él, sin embargo, es difícil poder encontrar personas con su misma orientación sexual.

Jordi: (...) porque a mí me gustan los hombres, y es verdad eh...

Carol: Ajá. Y ¿cómo es que tienes novia y no novio? O ¿no hay candidatos?

Jordi: No, no, es que no tengo ninguno de los dos, pero bueno, no importa. Si busco una chica, busco una chica, a mí me da igual.

Carol: Hombre, pero si prefieres un hombre, mejor un hombre ¿no? Y ¿no conoces otros chicos que les gusten chicos o es más difícil de encontrar?

Jordi: Es muy difícil para mí, es muy difícil para mí.

[Entrevista a Jordi, 38 años, HF]

Falta de apoyo profesional

A Jordi le preocupa no poder encontrar una pareja con su misma orientación sexual. Es por ello que ha pedido apoyo a sus amigos y amigas y a profesionales que trabajan en la organización dónde participa con otras personas con DI. Sin embargo, considera que los profesionales no han llevado a cabo ninguna acción para ayudarle con su proyecto de pareja.

Jordi: (...) Pero los únicos que me ayudan son [mi exnovia y un amigo] pero (...) no quieren buscar una pareja para mí, no quieren. Pero es igual, es problema mío, no de ellos dos.

Carol: No sé, y... ¿no has podido... A lo mejor, hablando con algún profesional que te ayude para saber en qué sitio puedes conocer gente?

Jordi: No, no, no.

Carol: O ¿es un tema que no se lo cuentas?

Jordi: No se lo cuento. Yo ya se lo he contado a [varios profesionales] y les da igual. Todos los de aquí ya lo saben que yo era gay y con [mi exnovia] y también con [mi amigo].

[Entrevista a Jordi, 38 años, HF]

Temor a la intromisión de los profesionales de apoyo

Uno de los participantes, Pere, confiesa tener intención de iniciar una relación de pareja con una persona, pero el temor a que las profesionales del servicio de apoyo en el propio hogar se entrometan, le impide dar el paso.

Pere: Sí... Hay una chica a la que le voy detrás...

Carol: ¿Del trabajo?

Pere: No... Aquí.

Carol: ¿En el barrio?

Pere: Es vecina de aquí, vive en el 4to piso. Pero no le quiero decir nada, porque me da miedo que las de apoyo de la fundación [nombre de la fundación] se pongan en medio.

[Entrevista a Pere, 43 años, APH]

8.4.1.2 Barreras para ir a vivir con la pareja

Para las personas entrevistadas, las barreras para ir a vivir con la pareja son:

- La autoridad de la familia
- Falta de apoyo y sustitución en la toma de decisiones por parte de los profesionales de apoyo

Autoridad de la familia

Tres de los participantes que tienen pareja, explican que no pueden ir a vivir con ella debido a la prohibición que les han impuesto sus familiares. Lluís explica que es la madre de su mujer quien le impide a ella y al hijo que tienen en común ir a vivir juntos. Para Lluís, esta prohibición

no tiene sentido teniendo en cuenta la edad de su pareja (35 años) y la necesidad de su hijo de estar cerca de su padre.

Carol: ¿Tu pareja quiere vivir contigo? ¿O de esto no habéis hablado?

Lluís: No sé, porque claro, lo que pasa aquí es que hay su madre en medio ¿me entiendes? Y eso a mí... A mí me revienta mucho, porque claro, con la edad que tiene... (*Su pareja tiene 35 años*) (...) Este miércoles cuando hicimos la reunión (*con los tutores*) y le dijeron (*a mi suegra*): “Es que tú más adelante no estarás, es que ya no estarás”. Es que es verdad, ya no estaré. ¿Y qué tiene que hacer entonces mi pareja? ¿Qué tiene que hacer? ¿Y el niño? (*refiriéndose al hijo que tienen en común, que vive con su madre y sus abuelos*) “¿Tiene que estar todos estos años el niño sin estar al lado de su padre hasta que tú te mueras?”. Pues no, no es eso, claro, se debe hacer otra cosa.

[Entrevista a Lluís, 31 años, HSA]

Carme, la pareja de Lluís, explica como su madre rechaza la idea de que se emancipe del hogar familiar y cómo no le apoya a dar este paso con su pareja. Si lo hiciese, tal y como le advierte una de sus hermanas, la relación con su madre se vería afectada. Es por este motivo que Carme evita insistirle a su madre para que le apoye en su proyecto de emancipación con su pareja.

Carme: Porque ahora nosotros lo que estamos mirando ahora dentro de poco es un piso para nosotros (*refiriéndose a ella y a su pareja*). (...) Yo le dije a mi madre, se lo dije y llevo tiempo haciéndolo.

Carol: ¿Y qué te dijo?

Carme: Pues se enciende. Pero me da igual, se tiene que acostumbrar. Se tienen que acostumbrar porque, no sé quién fue que me lo dijo, una de mis hermanas creo que fue, no pensé en... Porque estábamos las tres en casa y le dije “me da igual”, y me dijo “sabes que mamá acabará enfadándose contigo”, y le dije “me da igual”. (...)

Carol: ¿Y te ha dicho los motivos por los que no lo quiere, o no lo sabes?

Carme: No sé, porque ahora últimamente ya te digo... Las dos vamos con los cascos⁵³ por casa. Ella va a la suya y yo a la mía. Vamos a comprar y vale, muy bien, eso sí. Vamos a tomar un café por la mañana, vamos a leer la prensa y eso. Vale. Pero no hablamos del tema.

⁵³ Auriculares

[Entrevista a Carme, 35 años, HF]

Daisy explica que sus padres no le permiten emanciparse e ir a vivir con su pareja porque consideran que no está suficientemente preparada para dar este paso, a pesar de haber participado en diversas ocasiones en un piso de formación para la emancipación.

Carol: ¿Y tú porque crees que (*tus padres*) todavía no lo ven claro (*que te emancipes*)?

Daisy: Bueno, diría que... Claro, con eso del *piso de formación* les diría que ya tengo esa experiencia y que tampoco pasaría nada, porque claro, que no estaría sola porque la pareja también me ayuda mucho,

Carol: ¿Y qué crees? ¿Qué tus padres tienen miedo o...?

Daisy: Sí, un poco sí. Cuando estuve en el *piso de formación* tenían miedo, pero después ya no tuvieron tanto.

Carol: Claro. Pero en el *piso de formación* era una cosa más corta ¿no?

Daisy: Sí, pero con la pareja todavía no... (...)

Carol: ¿Y tú cómo te sientes con esto? ¿Cómo vives el hecho de querer vivir con la pareja pero que no te ayuden a dar ese paso?

Daisy: Pues bueno, me siento un poco mal, pero (*toca*) aceptarlo.

[Entrevista a Daisy, 29 años, HF]

Falta de apoyo y substitución en la toma de decisiones por parte de los profesionales de apoyo

Son **2** las personas (Lluís y Teresa) que experimentan dificultades para vivir con la pareja debido al tipo de apoyo que les brindan los profesionales.

Lluís explica que ha acudido a los profesionales que gestionan su curatela para que le ayuden en su proyecto de ir a vivir con su pareja y con el hijo que tienen en común. Sin embargo, explica que, a pesar de gestionar pisos tutelares, los profesionales no le han apoyado alegando que este tema debe ser gestionado por él mismo y su pareja. Lo único que han hecho, según Lluís, es recomendarle ir despacio mientras que lo que pide él es poder vivir con su familia lo antes posible.

Lluís: No, ellos no se quieren entrometer, yo he hablado de todo esto y ellos con este tema no se meten, ellos dicen... “Esto lo tenéis que hablar vosotros y debéis decidirlo vosotros...” Ellos tienen pisos tutelados. Ellos tienen pisos y yo

ya le dije y no... (...) Claro, esto tiene que ser con ella. Ellos en cosas de pareja no se meten. Ellos lo único que quieren es que “se tienen que hacer las cosas poco a poco”. Y claro, yo las cosas poco a poco no sé dónde las ves porque eso para mí no es “poco a poco”. O sea... (*te dicen*) “Mira, hacer esta cosa y ya está y adiós”. Y yo no veo nada.

[Entrevista a Lluís, 31 años, HSA]

Teresa también critica negativamente la actuación de los profesionales de apoyo que gestionan su situación jurídica, en este caso, de incapacitación legal. A Teresa le gustaría vivir con su pareja en casa de sus suegros, sin embargo, a pesar de contar con el consentimiento y apoyo de éstos, los profesionales que gestionan su incapacitación no sólo no se lo permiten, sino que además explica no haber recibido explicaciones que justifiquen esta prohibición.

Teresa: Sí, ellos... Bueno, a sus padres (*a los padres de mi pareja*) yo les dije que queríamos ir a vivir solos, pero su padre dijo “los dos solos no puede ser”. Claro, su sueldo y mi sueldo no llegaríamos. Y me dijeron que si queríamos ir a vivir en su casa. Y claro, la tutela no quiere, es eso. (...)

Carol: ¿Y eso? ¿Te lo han explicado?

Teresa: No me lo han explicado.

[Entrevista a Teresa, 42 años, HG]

8.4.1.3 Barreras para estar con la pareja

Para estar con la pareja, las personas experimentan una serie de dificultades entre las cuales destacan:

- El rechazo de la relación de pareja por parte de la familia
- Imposibilidad de dormir con la pareja

Rechazo de la relación de pareja por parte de la familia

A **3** de los participantes (Teo, Quimi y Pere), sus familias les han puesto obstáculos para compartir tiempo con sus parejas.

Teo explica que la familia de su pareja no acepta su relación, y las dificultades que encuentra su pareja para gestionar la presión a la que está sometida por parte de sus propios padres. Además, hace referencia a los obstáculos que tienen para verse y poder compartir tiempo

juntos.

Carol: O sea, dijéramos que, de parte de ella, la familia no lo ve muy claro esto de que tengáis una relación,

Teo: No, ya la habíamos tenido pero bueno,

Carol: ¿Y ella no les hace caso en eso? (...)

Teo: No mucho, porque sí que me quiere, pero no sabe cómo hacerlo tampoco porque la presionan demasiado. (...)

Carol: ¿Y cuándo os veis con ella (*con la pareja*)?

Teo: Los jueves que voy a [la fundación] que vamos con el grupo a tomar algo, bueno, yo no tomo nada porque voy a una clase, pero bueno, ahora me he puesto dos días para poder ir a tomar algo con ellos y la veré más.

[Entrevista a Teo, 25 años, HF]

En el caso de Quimi, ocurre lo mismo que con Teo. Son los padres de su pareja quienes prohíben que estén juntos sin que él conozca los motivos de tal prohibición. Ello les impide verse fuera del horario del taller ocupacional en el que participan los dos.

Carol: ¿Y a tomar algo con quien te gustaría ir?

Quimi: Con la pareja.

Carol: ¿Y no vais?

Quimi: Los padres de ella no quieren. (...)

Carol: Vale... ¿Y tú por qué crees que no os dejan vivir juntos?

Quimi: No lo sé. (...)

Carol: ¿Y los fines de semana (*os veis*)?

Quimi: No nos vemos,

Carol: ¿Vas en casa de tus padres los fines de semana o te quedas en el piso?

Quimi: En casa de mis padres.

Carol: ¿Y con tu pareja cuándo hacéis cosas juntos? ¿O no podéis hacer cosas juntos?

Quimi: No...

Carol: ¿Y a ti te gustaría?

Quimi: Sí. (...)

Carol: (...) ¿Y nunca podéis ir al cine, por ejemplo?

Quimi: Nunca.

[Entrevista a Quimi, 34 años, HG]

Imposibilidad de dormir con la pareja

Tres de los participantes confiesan no tener la oportunidad de dormir con sus parejas debido a las restricciones de otras personas.

Este es el caso de Daisy, cuyos padres no le permiten dormir con su pareja en el domicilio familiar, mientras que los padres de él sólo le dejan pasar el fin de semana en habitaciones separadas.

Carol: ¿Tú pareja ha venido alguna vez en tú casa?

Daisy: Sí, sí.

Carol: ¿Y se queda a dormir?

Daisy: Todavía no. Está previsto, pero...

Carol: Está previsto, pero poco a poco ¿no?

Daisy: Sí.

Carol: ¿Y tú has ido a su casa?

Daisy: Sí.

Carol: ¿Y allí te puedes quedar a dormir?

Daisy: Me quedé a dormir, pero... separados.

[Entrevista a Daisy, 29 años, HF]

A Carme, que también vive en el domicilio familiar, le prohíben dormir con su pareja los fines de semana, siendo éste el único momento que pueden verse durante toda la semana. Es por ello que Carme pediría a su familia que aceptaran a su pareja los fines de semana en su domicilio familiar.

Carol: Y de esta casa (*casa familiar*)... ¿Qué mejorarías si tuvieras que quedarte mucho más tiempo antes de hacer el paso para ir a vivir con la pareja? Si te dijera “venga, ¿qué les plantearías para mejorar? ¿Qué les dirías?”

Carme: Pues que acepten a mi pareja en casa los fines de semana.

[Entrevista a Carme, 35 años, HF]

Raquel, que no vive en el domicilio familiar, sino que vive en un hogar de grupo, experimenta dificultades para poder traer a su pareja a su hogar. Según explica ella, son los profesionales

del hogar de grupo quienes le prohíben hacerlo bajo el argumento de que ello no es aprobado por la administración.

Carol: (...) Y él a menudo viene al piso ¿no?

Raquel: No. Él no puede subir.

Carol: ¿Y eso?

Raquel: Porque no le dejan. No le dejan subir porque la jefa no le deja. Solamente fuera. El solamente puede estar fuera y yo solamente puedo ir al bar...

Carol: ¿Y por qué no le dejan venir?

Raquel: No le dejan venir porque hay problemas por tema de los inspectores que pueden venir...

Carol: Vale. Esto es lo que te dijeron las monitoras. (...) ¿Y si quisierais estar juntos cómo lo haríais? Dormir juntos por ejemplo...

Raquel: De momento... (*Suspira*) (...). De momento nada.

[Entrevista a Raquel, 35 años, HG]

8.4.1.4 Barreras para tener hijos y estar con ellos

En cuanto a la cuestión de tener hijos y estar con ellos, las personas entrevistadas consideran que las principales barreras son:

- El miedo a tener hijos con discapacidad
- La prohibición de tener hijos
- La intromisión de las familias en la educación de los hijos de las personas con DI
- La falta de recursos económicos

Miedo a tener hijos con discapacidad

Un participante, Joanna, explica que le gustaría ser madre en un futuro pero con una persona sin discapacidad para reducir las probabilidades de que su hijo herede su discapacidad. Ello se debe a que, a Joanna, no le gustaría que su hijo, en el caso de tener una discapacidad, estuviera expuesto al mismo sufrimiento que ha vivido ella como resultado del trato negativo recibido por parte de la sociedad.

Joanna: Bueno, ahora mismo no (*quiero ser madre*) porque soy muy joven, pero yo en un futuro, yo quiero tener un hijo. Yo siempre digo que quiero

tener un hijo, pero no con una persona con discapacidad.

Carol: Con una que no tenga discapacidad.

Joanna: Sí.

Carol: ¿Y eso por qué?

Joanna: Porque bueno, yo siempre pienso que si los dos tenemos discapacidad es más fácil que tu niño te salga con discapacidad.

Carol: ¿Y no te gustaría que saliera con discapacidad?

Joanna: Bueno, no porque no quiera ¿sí? Sino porque yo siempre pienso que hay dos opciones: o que la sociedad cambie un montón o no quiero que mi hijo sufra lo que yo he sufrido.

[Entrevista a Joanna, 27 años, HG]

Prohibición de tener hijos

Una de las personas entrevistadas, Raquel, cree que no puede tener hijos. Según ella, su madre le ha repetido en diversas ocasiones que no puede ser madre porque tiene una discapacidad, lo que según ella conlleva no disponer de las habilidades necesarias para criar a un hijo y correr el riesgo de que la administración se lo quite y se haga cargo de él.

Raquel: No puedo tener hijos. No podemos tener porque un bebé a mí me lo pueden quitar...

Carol: Vale... ¿Eso quién?

Raquel: Porque yo no puedo criar un bebé. A mí me gustan los niños pero...

Carol: Vale, ¿Y eso cómo lo sabes que no puedes?

Raquel: Porque tengo una discapacidad. Me lo explicó muchas veces mi madre que no puedo tener un bebé porque me lo podrían quitar y “tu no sabrías cuidarlo, no sabes mudarlo, no sabes nada”.

[Entrevista a Raquel, 35 años, HG]

Intromisión de las familias en la educación de los hijos de las personas con DI

De las personas entrevistadas, sólo dos personas tienen hijos: Carmen y Lluís que son pareja y tienen un hijo, aunque Carme vive con él en el domicilio de sus padres, y Lluís vive en un piso compartido con servicio de apoyo en el propio hogar.

Para Lluís, el hecho de no poder estar con su hijo no le permite ejercer su papel como padre. En este sentido, Lluís explica con frustración que la educación de su hijo está en manos de su suegra, quien toma la mayoría de decisiones en relación a su hijo y cuya forma de educar considera que es perjudicial para su desarrollo.

Lluís: Porque lo decidía ella (*mi suegra*) todo lo del niño, y a ver, si somos nosotros (*yo y mi pareja*) “¿Por qué lo tienes que decidir tú?”. O sino, lo podemos decidir entre todos, pero no decidas tú primero y ya está. (...) Lo que no han dado a las otras hermanas, se lo dan a ella. Y hacen lo mismo con mi hijo. Y claro, lo que pasa es que aquí ya lo han visto en el cole. Ya se ve porque yo también lo he visto, yo también lo he notado. Claro, ahora mi hijo quiere ser él, porque nos lo dijeron en el cole y claro, y a ver, es verdad.

[Entrevista a Lluís, 31 años, HSA]

Además, Lluís considera perjudicial el hecho de que su hijo cuente con diversas figuras educativas y reivindica la necesidad de que sean él y su mujer quienes sean el referente de su hijo.

Lluís: (...) Es lo que pasa aquí ¿vale? Ellos dicen una cosa, yo digo otra y es mala comunicación entre todos, entre todos 4 por decir algo. Hay demasiada gente ¿me entiendes? Es mucha gente, hasta yo creo que había un programa en el que también Nanny (*programa de televisión sobre la educación de los hijos*) también lo dijo, dijo eso de que mejor dos personas, el papá y la mamá, sólo dos, porque hay criaturas que se confunden y no hacen caso ni a uno ni al otro.

[Entrevista a Lluís, 31 años, HSA]

Falta de recursos económicos

Por un lado, la falta de recursos económicos también representa un elemento que condiciona de forma significativa los proyectos de paternidad o maternidad de las personas con DI. En este sentido, **1** persona, Oriol, expresa su deseo de ser padre en un futuro, aunque reconoce que sin el dinero necesario es difícil plantearse.

Oriol: (...) (*Tener un hijo*) es una cosa bonita que te puede pasar, pero es una faena empezar algo así,

Carol: Es mucho trabajo, eso sí...

Oriol: Me falta decir “¡eh! Quiero más dinero aquí ¡eh!” Bueno, vas justo, no tanto, pero... O si no pedirlo (...) es igual, ya servirá. Y extras... Y así ya tienes a mano y para todo el mes que al menos te falta un pañal pues con eso puedes comprar dos de grandes y ya no te tienes que preocupar.

[Entrevista a Oriol, 27 años, APH]

Y por otro lado, la falta de recursos también supone un obstáculo para poder ver a la propia familia. Este es el caso de **1** de las personas entrevistadas, Lluís quien explica cómo le condiciona la falta de ingresos económicos para poder trasladarse al pueblo dónde viven su mujer e hijo y visitarles durante el fin de semana.

Lluís: Claro, yo si quiero ir al pueblo a ver a mi hijo tengo que coger el bus, y claro, me voy a casa de mis padres para no bajar los viernes y volver a subir a la ciudad dónde vivo... Porque claro, todo es dinero.

[Entrevista a Lluís, 31 años, HSA]

8.4.2 Apoyos

Las personas con DI señalan una serie de apoyos que contribuyen en sus relaciones de pareja y en sus proyectos de maternidad y paternidad. Entre estos apoyos valoran:

- La pareja como fuente de apoyo
- Los apoyos naturales para estar con la pareja
- Los apoyos para tener hijos y/o estar con ellos
- La formación para tener hijos y educarles.

8.4.2.1 La pareja como fuente de apoyo

Para diversos participantes, la pareja representa en sí misma una fuente de apoyo. En concreto, valoran los siguientes elementos:

- Tener pareja para no estar solo/a
- El apoyo de la pareja en el día a día

Tener pareja para no estar solo/a

Para 2 participantes, el hecho de tener pareja significa tener a alguien con quien compartir la vida y hacer cosas. Este es el caso de Teo, quien afirma que le gustaría tener pareja para poder hacer más cosas de las que hace, en su tiempo libre.

Teo: Yo siempre he querido tener una relación, eso de la pareja y...

Carol: Es importante para ti tener una relación.

Teo: Sí, es importante, sí.

Carol: ¿Qué te da esto?

Teo: Me daría mucho porque haría más cosas.

[Entrevista a Teo, 25 años, HF]

Daniel afirma que tener pareja le permite no estar solo, alertando del peligro que conlleva la soledad para una persona.

Carol: ¿Crees que la pareja es un apoyo importante?

Daniel: Sí. Para no estar solo en la vida, que la soledad es muy mala.

Carol: Tú crees que si no fuese por tu pareja... ¿Estarías un poco más solo?

Daniel: Sí.

[Entrevista a Daniel, 47 años, APH]

El apoyo de la pareja en el día a día

Son 5 las personas con DI que valoran como positivo el hecho de tener pareja porque representa un apoyo para el día a día. En concreto, para Joan y Carme, la pareja te da consejos que te ayudan a tomar decisiones.

Joan: (...) pues ella (*la pareja*) lo ve de una manera, tú lo ves de otra, a lo mejor te aconseja mejor... Ser dos personas en vez de una (...).

[Entrevista a Joan, 36 años. HSA]

Carme: Yo estuve a punto de hacerlo, al principio, dije “quiero dejarlo” (*a causa de un conflicto con un compañero de trabajo*) y mi pareja me decía que no “por la tontería de una compañera, no, que lo deje ella antes que tú”, él me dijo “por una compañera ¿tienes que hacer esto?”, y más tarde estos meses que he estado de baja he pensado que tiene toda la razón.

[Entrevista a Carme, 35 años, HF]

Olga considera que cuida de su marido, procurando que no cometa sus mismos errores como cuando cogió una insolación por no llevar gorra.

Olga: Sí. A veces (*mi marido*) va a andar. Y yo le digo “cuando vayas a caminar, con este sol, ponte un gorro” para que no se le quemé la cabeza, y le digo “ponte un gorro” porque la gorra va mejor. Que no le coja un golpe de calor como me pasó a mí.

[Entrevista a Olga, 48 años, APH]

8.4.2.2 Apoyos naturales para estar con la pareja

Entre los apoyos para estar con la pareja, las personas con DI destacan:

- El apoyo de los padres
- El apoyo de los suegros
- El apoyo de las amistades

El apoyo de los padres

Para 2 personas con DI es importante contar con el apoyo de los padres a la hora de ir a vivir con la pareja. Este es el caso de Laura y Daisy quienes se plantean vivir en un futuro en pareja, es imprescindible contar con el apoyo de sus familias.

Laura: (...) Y mientras tenga mis padres cerca, y puedan ayudarme ya tengo suficiente,

Carol: ¿Crees que ellos te ayudarían lo suficiente con este tema, no?

Laura: Vaya, y mi hermana también.

[Entrevista a Laura, 23 años, HF]

Carol: Y en relación a esta situación de ahora, por ejemplo, tus padres... Esta situación que te encuentras tú con tu pareja... ¿Qué crees que ayudaría a llevarlo mejor? Alguna cosa o alguna persona que te pudiera ayudar. ¿Te lo has planteado? Que te ayudara a sentirte apoyada con eso de la pareja...

Daisy: Pues bueno, que (*mis padres*) me apoyen para estar con la pareja.

[Entrevista a Daisy, 29 años, HF]

Apoyo de los suegros

Para **2** personas, Vicenç y Teresa, que no cuentan con el apoyo de sus padres, es importante contar con el de los padres de sus parejas. En el caso de Vicenç, por ejemplo, sus suegros le ofrecen apoyo independientemente de que siga manteniendo relación con su hija.

Carol: Así a los padres tú sí que les pareciste bien ¿no? Dieron el visto bueno ¿no?

Vicenç: Sí, todavía ayer me dijeron... "Sabemos que no vais muy bien con [tu pareja], pero siempre que necesites algo piensa en nosotros y tendrás un apoyo (...) aunque vayáis bien como si no". Y bueno, [mi pareja] debe pasar un tiempo... Una temporada porque no sabe lo que le conviene, y es su decisión.

[Entrevista a Vicenç, 50 años, APH]

Mientras que, en el caso de Teresa, valora positivamente su relación con sus suegros, no sólo porque le permiten pasar el fin de semana con ellos y su pareja, sino porque considera que la tratan bien. Para Teresa, que vive en un hogar de grupo, son sus suegros quienes la acogen durante el fin de semana para que pueda estar con su pareja.

Carol: ¿Te quedas a dormir con él allí?

Teresa: Sí, como y ceno allí.

Carol: ¿Los fines de semana quizás?

Teresa: Sí (...). Mis suegros se llevan muy bien conmigo y yo también me llevo muy bien con ellos. Cuando voy a su casa ayudo muchísimo también y ellos están muy contentos conmigo.

[Entrevista a Teresa, 42 años, HG]

Apoyo de las amistades

En relación a la pareja, los amigos y las amigas también representan una fuente de apoyo importante. Este es el caso de **2** personas, Íngrid y Jordi.

Cuando Íngrid ha tenido conflictos con sus parejas, prefiere recurrir a sus amigos y amigas que a su madre, ya que considera que hay ciertos temas que sólo pueden tratarse con las amistades.

Carol: Y con este tema, por ejemplo, cuando te pasan cosas de estas, cosas de

pareja, con los amigos y así... ¿Qué es lo que te ayuda? Quiero decir... A qué recorres ¿no? A quién le explicas o...

Íngrid: A algún amigo o alguna amiga o así.

Carol: ¿A la madre también?

Íngrid: Depende de qué cosas sí, depende de qué cosas no.

[Entrevista a Íngrid, 26 años, HF]

Jordi, que contó a sus amigos que es homosexual, valora positivamente el apoyo y el acompañamiento que le han brindado sus dos mejores amigos sobre este tema.

Jordi: De momento estoy bien, tengo a mi mejor amigo que se llama [nombre del amigo] y la mejor amiga que me da confianza mucha que es [mi expareja] y cuando yo le hablo, ella me da un abrazo o así para que yo me calme un poco. Pero mira [mi expareja] es así, y ellos me aconsejan, pero [mi expareja] y [mi amigo] son los únicos.

[Entrevista a Jordi, 38 años, HF]

8.4.2.3 Apoyos para tener hijos y/o estar con ellos

A la hora de tener hijos y/o estar con ellos, los padres representan para las personas con DI el principal apoyo.

Apoyo de los padres

Para **3** participantes, es necesario contar con el apoyo de los padres si se tienen hijos. Carmen, por ejemplo, que tiene un hijo que vive con ella en casa de sus padres, valora positivamente que sus padres, a pesar de ser mayores, le ayuden a criar a su hijo.

Carme: A ver, mi madre es... según cómo tenga el día. Mi madre también es mayor que eso también... A ver, tiene momentos. Porque claro, ahora mismo yo si estoy aquí es porque mi madre ha ido a buscarlo (*refiriéndose a su hijo*).

[Entrevista a Carme, 35 años, HF]

Sara afirma que, si en un futuro fuese madre, le gustaría contar con el apoyo de sus padres.

Carol: Vale, y si te pidiera, por ejemplo, si en un futuro te plantearas ser madre ¿qué crees que te iría bien para ser madre? ¿Qué crees que te podría ayudar?

Sara: La ayuda de los padres.

Carol: Los padres como ayuda principal ¿no?

Sara: Sí.

Carol: Vale, ¿alguna cosa más te ayudaría?

Sara: No... No sé.

[Entrevista a Sara, 23 años, HF]

Mientras que Ingrid, que tampoco tiene hijos, considera que es importante vivir cerca de la familia para que te ayuden a cuidar-los.

Carol: Y con todo esto ¿quién dirías que te da más apoyo con todas estas cosas?

Ingrid: Yo le dije a mi madre, le comenté, y dice “vale”. Y después dice “Ingrid, ya sabes que tener un hijo es una responsabilidad...” Y digo “sí”. Y eso... Pero me dice “si tú quieres tener uno, pues yo te dejaré, haz lo que quieras y ya está, pero necesitas vivir cerca de mí por si necesitas que yo te lo cuide o algo...” Pues tenemos que estar cerca de ellos, o de sus padres o de los míos ¿sabes?

[Entrevista a Ingrid, 26 años, HF]

8.4.2.4 Formación para tener hijos y educarles

A la hora de formarse para ser padre o madre, algunas de las personas entrevistadas resaltan los siguientes elementos que contribuyen a ello:

- Prepararse antes de tener hijos
- Prepararse para educar a los hijos

Prepararse antes de tener hijos

Para 2 participantes, Daisy y Sara, es importante antes de ser madre, estar preparada. Daisy considera que para ello pueden ser útiles los libros o hacer un curso de formación.

Carol: ¿Y eso es una cosa que te has imaginado? ¿Lo de ser madre?

Daisy: Hombre, me gustaría, pero todavía me tengo que preparar un poco más.

Carol: ¿Sí? ¿Qué crees que te puede ayudar para prepararte para un día ser madre?

Daisy: Quizás un libro,

Carol: ¿Una formación o un curso?

Daisy: Sí.

[Entrevista a Daisy, 29 años, HF]

Para Sara, también son importantes los cursos de formación para prepararse a la hora de ser madre.

Carol: ¿Crees que van bien los cursos de formación para padres? Para los que serán padres.

Sara: Sí.

Carol: Claro, por ejemplo, imagínate dentro de 10 años... Para decir un número ¿eh? Ahora dices... “Mira, ahora quiero ser madre”, ¿crees que te iría bien un curso de formación?

Sara: Sí.

[Entrevista a Sara, 23 años, HF]

Prepararse para educar a los hijos

Un participante, Lluís, que es padre, admite que le ha sido útil para educar a su hijo mirar el programa de televisión *Super Nanny*, ya que en este programa se presentan distintas situaciones familiares en las que *Super Nanny*, una educadora especializada en infancia y adolescencia, muestra estrategias sobre cómo educar a los hijos.

Lluís: Empecé a ver lo de la *Super Nanny*, a ver distintos casos...

Carol: Y este programa, por ejemplo, ¿tú crees que va bien para los padres?

Lluís: Sí, sí, porque ella misma hizo que los dos cambiaran y ahora van con todos, e hizo como un cambio (...). Hicieron que los dos, la que iba con la madre fuese con el padre, y la que iba con el padre con la madre. E hicieron que todos juntos lo consiguieran.

Carol: Y supongo que este programa te hace pensar en tu caso, con tu hija ¿eh?

Lluís: Sí, tú ya vas pensando y aprendiendo cosas y dices otras como lo puedes hacer con una criatura de 7 o de 8 o de 9 ¿eh? (...). Como la edad de mi hijo, 6 o 7 años o 8 eran. Y claro yo veía cada programa que decía “joder ¿cómo lo haces esto?”. Y después hacía con una cartulina... “Mira tenéis que hacer esto, si hacéis una cosa buena, un premio”. Y hacían de todo ¿eh? que no querían

comer y...

[Entrevista a Lluís, 31 años, HSA]

8.4.3 Aportaciones de familiares y profesionales

En este apartado se presentan las aportaciones de familiares y profesionales sobre los elementos que dificultan o ayudan a las personas con DI a lograr sus proyectos de pareja y familia propia.

8.3.3.1 Barreras

Las familias y las profesionales que participan en el grupo de discusión señalan una serie de barreras que obstaculizan los proyectos de pareja y familia propia de las personas con DI. Las barreras que identifican son:

- Barreras para encontrar pareja
- Barreras para estar con la pareja
- Barreras para tener hijos y estar con ellos

Barreras para encontrar pareja

Para una de las personas entrevistadas, encontrar pareja resulta una tarea difícil teniendo en cuenta que sus círculos sociales son limitados y que no coincide con otras personas de su misma orientación sexual (Jordi). En este sentido, **1** familiar, la familiar 2, también coincide en que las personas con DI encuentran mayores dificultades a la hora de encontrar pareja debido a sus **círculos de relaciones sociales limitados**.

Familiar 2: Yo creo que el problema es que tienen muy poca gente aquí para escoger porque [mi hijo] es del mismo grupo y cuando entró pidió a todas las mujeres, a todas las mujeres de [la fundación] y no había ninguna que quisiera salir con él.

[Grupo de discusión con familias]

Otra barrera señalada que es señalada por las familias, pero no por las personas entrevistadas ni por las profesionales, es que las personas con DI tengan tendencia a **enamorarse de**

personas sin discapacidad. Según 2 familiares, la familiar 1 y la familiar 2, el hecho de que sus hijos se enamoren de personas sin DI representa un problema.

Familiar 2: Sí, esto es algo que [a mi hijo] siempre se lo hemos dicho, que necesita... Que tiene que ser una persona con discapacidad, y siempre se lo hemos dicho esto,

Familiar 1: No... Ellos siempre te dicen que no.

Familiar 2: Claro. Y claro... Esto...

Familiar 1: Es difícil ¿eh?

Familiar 2: Es difícil porque claro, él por ejemplo, él se ha encontrado muchas veces que se ha enamorado de una chica de clase o del pueblo y claro...

Familiar 1: Yo mi hijo si encuentra una chica guapa de estas que salen por la tele... Porque... No veas... Yo le digo "si hombre, como esta", quiero decir que le gustan las chicas, pero le gustan las guapas y digo "claro, hijo mío, todo no se puede tener en este mundo".

[Grupo de discusión con familias]

Barreras para estar con la pareja

Para Teo, Quimi y Pere supone una barrera importante a la hora de estar con la pareja el rechazo hacia la relación por parte de los familiares. En este sentido, 1 familiar también es testimonio de las dificultades que encuentran sus hijos a la hora de compartir momentos con sus parejas debido al **rechazo de las familias**. Este es el caso de la familiar 2, quien explica que su hijo tuvo que someterse a una vasectomía para que la madre de su novia les dejara mantener su relación de pareja. No obstante, después de someterse a esta operación, la madre siguió oponiéndose logrando finalmente la ruptura de la pareja. Aun así, la familiar 2 confiesa que su hijo y su pareja mantienen contacto en secreto por vía telefónica.

Familiar 2: Sí, y (*mi hijo y su pareja*) estuvieron juntos como 4 años, y no hay ningún caso que hayamos visto de chica con síndrome de Down que sea fértil pero la madre de esa chica quería que él se hiciera una vasectomía y él se hizo una vasectomía sin ningún problema porque es muy sencillo ¿no? Y ahora no están juntos porque la madre no quiere, pero él dice que son como Romeo y Julieta y se llaman 3-4h...

Familiar 1: Ostras... Pero esto sí que es un poco...

Familiar 4: Triste...

[Grupo de discusión con familias]

Sobre el papel que tienen las familias respecto a las relaciones de sus hijos con DI, **1 familiar**, la familiar **1**, resalta la importancia de que los padres garanticen que su hijo o hija encuentre una persona que no represente una amenaza para su bienestar.

Familiar 1: Lo difícil es que encuentren la persona para... Yo con mi hijo no me lo planteo porque ya se le ha pasado el arroz, pero... Porque con 42 años [mi hijo] no... Pero a mí no me parecería grave que encontrara una chica ¿eh? Siempre que fuera una buena chica, quiero decir... Que tampoco puedes elegir la pareja del otro, pero bueno, con gente que tienen problemas también tienes que vigilar que sea alguien que quiera ir con él para...

[Grupo de discusión con familias]

Las profesionales también son testimonios de los obstáculos que ponen algunas familias a las relaciones de pareja de sus hijos. En este sentido, **1 profesional** explica cómo una madre se interpone en la relación de pareja de su hija de 40 años, prohibiéndoles estar juntos y obligando a los profesionales del Servicio de Terapia Ocupacional en el que participa su hija a evitar que mantengan el contacto entre ellos. La profesional **2** explica que, a pesar de intentar resolver este conflicto con la madre sin éxito, no les queda otro remedio como profesionales que interponerse en la relación para evitar que finalmente esta madre cumpla con la amenaza de llevarse a su hija del taller ocupacional de forma definitiva.

Profesional 2: (...) Y tenemos un caso en el centro ocupacional, sin hogares ¿eh? Una pareja que están muy enamorados y la madre de ella, es que no quiere de ninguna manera, “que no, que no y que no”. Y es muy complicada esta mujer. No se lo haremos entender nunca, y después encima tiene espías y los ven en el transporte que se dan besos, y van a cenar y a dar una vuelta, e iban cogidos de la mano y la madre estaba allí... Y hombre, es un dilema ético, ostras, me sabe muy mal que no puedan estar juntos, pero mira, a veces haces la vista gorda... Claro, es un trabajo con las familias, pero hay familias y familias. (...)

Carol: Y (...) entonces el servicio cómo debe actuar cuando hay una familia que se opone a algo que el hijo puede hacer por su cuenta ¿cómo reacciona el servicio ante esto?

Profesional 2: Bueno, intentas hablar y decir que bueno, que tienen su libertad y vas haciendo como campana,

Profesional 1: Pedagogía ¿eh?

Profesional 2: Pedagogía, pero... Claro... Pero claro, él está a hogares, el chico, pero ella está solo en el centro de día, y mira, la verdad, dentro del centro ocupacional, como tiene el rato pues les dejamos bastante... Pero cuando sale... Bueno, es que tampoco hacen nada...

Profesional 3: Y si hicieran, tú...

Profesional 2: Quiero decir, es que pobrecillos... No, claro, si hicieran, no, porque la chica no toma anticonceptivos, y si salen a dar una vuelta... Pues entonces sí, porque la madre no sabemos cómo, pero se entera. Pero es que la sacaré ¿eh? Si ella lo ve la sacaré (*del servicio de terapia ocupacional*) y entonces sí que será malo para ella, porque se la llevaran a la casa que tienen a [nombre de un pueblo] y allí estará... Cada vez hay menos (*familias así*) porque cada vez hay gente más joven, pero claro...

Maria: Pero bueno ¿de una persona de cuántos años de edad?

Profesional 2: No, la chica tiene 40.

[Grupo de discusión con profesionales]

Barreras para tener hijos y estar con ellos

Una de las barreras señaladas por las personas entrevistadas a la hora de tener hijos, es la prohibición por parte de la familia bajo el argumento de que **la persona con DI no dispone de las habilidades necesarias** para hacerse cargo de ellos. Esta idea es también expuesta por las familias, y en concreto por **1** familiar, la familiar **3**, quien considera que cuanto más autonomía mayor posibilidad de ser madre o padre. Es por ello que, valorando las habilidades de su propio hijo, ve poco viable la posibilidad de que sea padre en un futuro.

Familiar 3: No lo sé, quizás también dependerá de esto ¿no? De su autonomía... Que hay que serán capaces de cuidar a sus hijos, pero el mío... A veces sí que te hablan de... “Cuando yo tenga hijos...” Y digo “bueno, cuando tengas hijos ya harás tú lo que puedas”, claro... Pero...

[Grupo de discusión con familias]

Según las profesionales, y en concreto **1** profesional, la profesional **2**, las personas con DI que residen con otras personas en hogares de grupo son, en la mayoría de los casos, sometidas a medidas anticonceptivas por parte de sus familiares o de sus tutores legales.

Otro elemento que juega un papel crucial a la hora de ofrecer la oportunidad a las personas que residen en hogares de grupo es **la normativa de los hogares de grupo**. Tal y como explican **2** profesionales, las profesionales **1** y **2**, una persona con DI que tenga un hijo o una hija no puede beneficiarse de este servicio residencial.

Profesional 2: Claro, en un hogar no podemos tener a una criatura porque no la podemos tener registrada. Lo pedimos, pero...

Profesional 1: Sí, es verdad, ahora me he acordado, lo pedimos, para el hogar este intermitente (se refiere a un *hogar con apoyo*), planteamos el caso de una persona que le pueda interesar acceder en este tipo de servicio, en este tipo de apoyo, y lo preguntamos, pero claro, tiene una hija y no puede ser.

Profesional 2: No, la condición es que no tengas familiares.

[Grupo de discusión con profesionales]

8.4.3.2 Apoyos

Las familias y las profesionales resaltan una serie de apoyos que contribuyen a que las personas con DI puedan lograr sus proyectos de pareja y familia. Estos apoyos son:

- La pareja como fuente de apoyo
- Apoyos para tener hijos y/o estar con ellos

La pareja como fuente de apoyo

Para Joan y Carme, la pareja representa un apoyo importante en el día a día de la persona. En este sentido, las familias también valoran positivamente el hecho de que sus hijos o hijas tengan pareja ya que consideran que **se ayudan mutuamente y se aportan un mayor bienestar emocional**.

Familiar 2: (...) Yo creo que entre ellos se ayudan mucho más, las parejas se cuidan mucho más.

Familiar 1: Se ponen más guapos y se cuidan

Familiar 2: (...) ¿De estética? ¿De fuera?

Familiar 1: No, no, no. Emocionalmente.

Familiar 2: Emocionalmente... Hombre claro, todo el mundo quiere tener a alguien que le quiera y que te sientas... Y ellos esto lo tienen igual que todos...

[Grupo de discusión con familias]

Apoyos para tener hijos y/o estar con ellos

Aunque para las personas entrevistadas la familia representa el principal apoyo a la hora de tener hijos, la profesional 5 resalta el papel de **los profesionales de apoyo** a la hora de ayudar a la persona con DI a mantener a sus hijos en el hogar y cuidarlos. En concreto, esta profesional explica una experiencia de una pareja con discapacidad a quienes el Equipo de Atención a la Infancia y Adolescencia (EAIA) de Catalunya les había retirado 4 de sus 5 hijos. Desde el servicio de apoyo en el propio hogar dónde trabaja se les dio el apoyo necesario para que pudiesen quedarse con el hijo que la EAIA no les había quitado. En este sentido, la profesional 5 resalta que este **servicio de apoyo en el hogar** representa también un apoyo para los padres con discapacidad que tienen hijos.

8.5 Gestión del dinero y medidas de protección: barreras y apoyos

En este apartado se presentan las barreras y los apoyos relacionados con la gestión del propio dinero y las medidas de protección a las que están sujetas algunas personas con DI, como la curatela y la incapacitación legal. En primer lugar, se presentan las barreras y los apoyos desde el punto de vista de las personas que han participado en las entrevistas y en segundo lugar, las aportaciones de las familias y profesionales en relación a estas medidas de protección.

8.5.1 Barreras

A continuación, se presentan las dificultades que encuentran las personas para gestionar su dinero, así como las barreras que son fruto de las medidas de protección a las que algunas de las personas entrevistadas están sujetas. En concreto, de las 22 personas entrevistadas, 5 tienen curatela y 6 están en situación de incapacitación legal.

Las barreras que destacan las personas son las siguientes:

- Dificultades para gestionar el dinero

- Falta de control sobre la propia vida

8.5.1.1 Dificultades para gestionar el dinero

En este apartado se presentan las dificultades que según las personas con DI entrevistadas les dificultan la gestión de su dinero. En concreto, las personas destacan su falta de habilidades para gestionar su dinero.

Falta de habilidades propias

Son **4** los participantes que subrayan las dificultades que encuentran a la hora de gestionar su dinero. Este es el caso de Pau, Vicenç, Lluís e Íngrid.

Pau: Uy, eso del dinero, no..., mal. Porque yo dinero en la cartera no puedo tener porque siempre vuela.

[Entrevista a Pau, 25 años, HF]

En el caso de Vicenç y Lluís, quienes tienen una curatela, son sus tutores quienes gestionan su dinero y bienes.

Vicenç: (...) Si me lo administrara yo y dijera “venga, ahora la fundación que se vaya al carajo y pago los gastos yo y me lo administro yo” quizás ya me habrían cortado el agua y el gas.

[Entrevista a Vicenç, 50 años, APH]

Lluís: Porque a ver, es igual que fuera poco, pero es que me los pateaba al mes y no llegaba, y dije necesito un poco de ayuda porque no puede ser. (...)

[Entrevista a Lluís, 31 años, HSA]

En el caso de Íngrid, las dificultades que encuentra para gestionar su dinero se deben principalmente a la hora de hacer frente a sus gastos diarios teniendo en cuenta los bajos ingresos que obtiene en su trabajo (trabaja a media jornada en una empresa ordinaria).

Carol: (...) ¿Cómo llevas el tema de gestión del dinero y todo?

Íngrid: Es que con 400 euros ya te digo... Me vuelan rápido porque claro, 50 para la tarjeta del bus porque la tenga para todo el mes, que no los termino los viajes y todavía me sobran, pero antes tenía una de 10 viajes y claro... La de 10

viajes siempre tenías que estar pensando en cargarla.

[Entrevista a Ingrid, 26 años, HF]

8.5.1.2 Falta de control sobre la propia vida

En este apartado, se presentan las aportaciones de los participantes sobre los obstáculos y las barreras que encuentran fruto de las medidas de protección (incapacitación legal y curatela) a las que están sujetas. En concreto, destacan:

- La falta de apoyo para la toma de decisiones sobre la propia situación legal
- El control ejercido por los familiares que son tutores legales
- El control ejercido por los profesionales que gestionan la curatela

Falta de apoyo para la toma de decisiones sobre la propia situación legal

Son **2** los participantes, Lluís y Vicenç, que admiten haberse sentido forzados a la hora de someterse a una curatela administrativa.

En el caso de Lluís, se vio forzado a dar su consentimiento sin estar informado adecuadamente. Lluís considera que lo hizo por miedo a las consecuencias que pudiese conllevar el hecho de oponerse.

Lluís: (...) Fui a un pueblo, a firmar fui, y no estaba de acuerdo, y yo le dije a la chica que no estaba de acuerdo porque hicieron esto sin decirme nada, y dijeron “bueno, si no estás de acuerdo no firmes”, y dije “no, no lo quiero firmar”, y firmé porque sentí que había muchos follones que ahora querían llamar a la abogada y ahora no sé qué, y “uy, uy, uy, uy, uy no estoy de acuerdo, pero firmo”, y firmé, firmé porque sentí algo y... Uy...

[Entrevista a Lluís, 31 años, HSA]

En el caso de Vicenç, fue su madre quien un tiempo antes de morir se informó sobre los procesos de incapacitación y decidió someter a su hijo a una curatela administrativa sin informarle previamente ni pedirle su consentimiento. Es por ello que Vicenç reprocha el hecho de haberse visto sometido a una curatela sin que él accediera a ello y sin que nadie le informara previamente sobre las implicaciones que conlleva esta medida. A la vez, se siente frustrado porque considera que si quisiera deshacerse de esta medida ya no podría.

Vicenç: Porque también me gustaría saber, por ejemplo, en las fundaciones... Cuando entré en la [fundación que me gestiona la curatela], como tuve que entrar de prisa, no me contaron que había tutela, curatela, lo que hacían o dejaban de hacer, con lo que me encontraría o lo que me dejaría de encontrar. Lo han ido contando ahora que ya estoy dentro, que la tutela hace esos pasos, la curatela hace esos otros y entonces a través de la tutela se hace eso, desde la tutela aquello, pero me hubiera gustado antes saber... Tener más información para poder decidir. Porque no fui yo quien decidió que quería tutela, sino que fue otra gente.

Carol: ¿Quién? ¿Cómo se hizo este procedimiento o quien te aconsejó...?

Vicenç: Al quedarme sin madre entonces se tuvo que decidir un tutor para mi hermano para todo, porque mi hermano está tutelado del todo, y yo un tutor sólo por la parte económica. (...) Yo no estaba al caso de todo esto. Si le decía algo (*me contestaba*)... “Cuando no me tengas ya te lo encontrarás, ahora tengo que ir a eso y...” Porque me acuerdo que había una charla sobre la tutela y eso.

Carol: Y ella ya lo valoró supongo ¿no?

Vicenç: Y consideró que...

Carol: Sí, bueno, vale. Entonces una cosa que les pedirías es tener información previa, has dicho,

Vicenç: Sí, información previa que en realidad no sé si me haría falta porque muchas cosas ya las sé,

Carol: Ahora,

Vicenç: De cómo funciona y así, y quiero decir que aunque lo sepa... Quiero decir, que por más que no estuviera de acuerdo no lo podría cambiar, porque si por ejemplo la cosa está así pues eso... Pero quizás algo de información previa quizás sí.

[Entrevista a Vicenç, 50 años, APH]

Control ejercido por los/las familiares que son tutores legales

Una de las personas entrevistadas, Olga, cuyo hermano es su tutor legal y le administra su dinero, dice que le gustaría tener una *tablet*. Aunque Olga trabaja en un CEE y tiene su propio sueldo, su hermano se opone a ello.

Carol: Y tema por ejemplo... No sé, ¿tienes algún hobby que te guste hacer?

Olga: Sí pero no me quieren comprar uno... Pedí uno de aquellos aparatos y...

Carol: ¿Qué aparato?

Olga: Aquel “pupupú-pupupú” (*hace gestos con los dedos*) (...)

Carol: Ah, ¿quieres decir una tablet?

Olga: Sí. Mi hermano tiene una y cada vez que voy yo allí le toco el botón y sale. Y me enseñará un juego de caramelos.

[Entrevista a Olga, 48 años, APH]

Control ejercido por los profesionales que gestionan la curatela de la persona

Son 2 las personas que expresan su malestar por el control que tienen los profesionales que gestionan su curatela. Vicenç, por ejemplo, se muestra resignado frente al hecho de que tenga un acceso controlado a su dinero y de que se le exija justificar todos sus gastos personales.

Vicenç: Hombre, pero (*los tutores*) miran muchas cosas. Porque por todo y para todo debes presentar justificantes y tiquetes y eso... Pero si es lo que hay pues... Porque ahora además te diré, ahora hace cosa de más de 5 años que con mi mujer vamos de vacaciones. Y claro, hacemos un presupuesto y ellos pagan las vacaciones de esa semana que vamos de vacaciones. Bueno, lo pagamos entre yo y mi pareja. Lo que pasa que primero para que no haya problemas pues lo pago todo yo y después los padres de mi pareja hacen el ingreso de mi pareja y eso. Y después me dan “x” dinero para los malos gastos, pero ese “x” dinero lo tengo que justificar todo con tiquetes. Pero mira, quiero decir si es lo que hay lo haremos... Con tiquetes y una hoja de registro, todo contado y ale.

[Entrevista a Vicenç, 50 años, APH]

En este caso, Vicenç quisiera poder disponer de su dinero para gastarlo cómo él quisiese, sin embargo, no se le permite hacerlo.

Vicenç: Sí... Bueno, en estos momentos, bueno, mi ilusión sería disponer de más dinero en la cartera. (...) Pero claro, me dicen lo que hay y eso... Y que no puedo abarcar más de lo que se puede... (...)

Carol: ¿Por qué? ¿En que crees que te iría bien ese dinero? Porque dices que haces cosas con la pareja por ejemplo... ¿Sería a nivel de ocio por ejemplo?

Vicenç: Sí quizás más a nivel de ocio o por ejemplo si quisiéramos ir a tomar algo además de tener dinero para la pareja, pues tener dinero para un amigo o

así, por invitarlo porque él me invita a mí y yo también... Yo creo que también tengo derecho a invitarlo. Pero mira, es lo que hay...

[Entrevista a Vicenç, 50 años, APH]

En cambio, en el caso de Lluís, aunque valora positivamente que sus tutores le acompañen al médico cuando lo necesita y hagan las gestiones necesarias, hace un tiempo que pide acudir a un/a especialista para que le trate sus dolores de espalda fruto del trabajo que realiza como jardinero. No obstante, los y/o las profesionales que gestionan su dinero no responden a su petición, de forma que Lluís ha tenido que encontrar una alternativa pidiéndole como favor a una amiga que le trate ella misma la espalda.

Lluís: Y también que les dije “buscadme a una persona” porque tengo esto muy adolorido (*señala su espalda*) y claro, todavía estoy esperando.

Carol: ¿No te lo buscan?

Lluís: No, pregunté a la trabajadora social de allí dónde trabajo y no saben nada todavía. No me lo han encontrado... Pero tengo una amiga que va siempre, tengo que preguntarle a ver si lo hace esto...

Carol: ¿Qué es un fisioterapeuta?

Lluís: Algo así porque es una carga y claro... Para que se me descargue todo eso... Porque me duele, eh. Cuando me pongo el arnés del trabajo me duele, ya me lo tengo que volver a subir para no sentirlo, se me baja, porque como está tan cargado...

[Entrevista a Lluís, 31 años, HSA]

8.5.2 Apoyos

En este apartado se presentan los principales apoyos relacionados con la gestión del dinero y las medidas de protección (incapacitación legal y curatela). En concreto, las personas entrevistadas destacan los siguientes apoyos:

- Apoyos para ir al médico
- Apoyos para gestionar el propio dinero

8.5.2.1 Apoyos para ir al médico

Las personas entrevistadas que tienen una situación de curatela y/o incapacitación destacan el apoyo recibido por parte de los profesionales a la hora de ir al médico.

Apoyo profesional para ir al médico

Son **2** las personas que valoran positivamente el hecho de que sus tutores legales les faciliten el acceso al médico y gestionen los trámites necesarios. Este es el caso de Lluís que tiene una curatela administrativa y Teresa que tiene una incapacitación legal.

Lluís: (...) que si yo necesito ayuda ellos (*los de la tutela*) me ayudan, “te iría bien hacer esto” o ir al médico, que si tengo un problema lo mirarían de solucionar... Como ahora me han solucionado lo del pie que ahora voy a esa clínica de los pies, y claro me tienen que arreglar los dedos, que tengo esto alto, los tendones y me arreglaron los pies y me recetaron unas cosas para aguantar la semana. Son cosas de esas que si tu médico no se quiere meter yo les digo a ellos “mira me han dicho esto” y ellos miran si se puede solucionar en otro sitio pagando. Claro, pagando. Si se puede solucionar pues mejor, yo puedo estar mejor, y de todo.

[Entrevista a Lluís, 31 años, HSA]

Teresa: Cuando estoy enferma también me lleva al médico.

[Entrevista a Teresa, 42 años, HG]

8.5.2.2 Apoyos para gestionar el propio dinero

En este apartado se presentan los principales apoyos que según las personas entrevistadas les permiten gestionar su propio dinero. En concreto, señalan los siguientes apoyos:

- El apoyo de la familia
- El apoyo de los profesionales
- La autogestión

Apoyo de la familia

De las personas entrevistadas, **9** valoran positivamente el apoyo que sus familiares les brindan a la hora de gestionar su propio dinero. Este es el caso de Joanna, Teo, Daisy, Olga, Jordi,

Ricardo, Laura, Meri y Pau. De estas personas, sólo **3** tienen una curatela administrada por un familiar.

Cuatro de estas personas valoran también las estrategias que sus familiares les enseñan para poder gestionar su propio dinero.

En el caso de Jordi, su madre le ha enseñado a repartir el dinero en sobres según la previsión de gastos que tenga.

Jordi: ¿Ves? (*mostrando unos sobres con dinero*), hacemos esto “bus” y “tren”, todo igual para el viaje y tomar algo y tenemos otro también para salidas.

[Entrevista a Jordi, 38 años, HF]

A Ricardo, su hermana le va ingresando a la cuenta bancaria de su tarjeta 40 euros semanalmente.

Carol: (...) Bueno, una cosa que no te he preguntado es el tema del dinero. ¿Cómo lo haces para gestionar el dinero y todo eso?

Ricardo: Mi hermana,

Carol: Te ayuda ella,

Ricardo: Sí. Cada semana me pone 40 euros en una tarjeta y yo voy sacándolos. (...)

Carol: Vale, ¿y de momento te va bien este sistema o preferirías otro?

Ricardo: Por el momento va bien.

[Entrevista a Ricardo, 55 años, APH]

La madre de Laura, le ayuda a ahorrar cada mes una parte de su sueldo para que en un futuro tenga el dinero suficiente para independizarse.

Laura: Por ejemplo, cobro 300 y pico y mi madre me separa... Me saca los 100 euros y me los guarda en otra cuenta, y lo que me queda pues por ejemplo cuando voy a comer con las amigas pues... (...) Tengo una cuenta a parte para el día de mañana, yo que sé... A lo mejor yo que sé, encuentro a una pareja y me voy a vivir a [la ciudad]... Pues ya tendré una cuenta para mis gastos...

[Entrevista a Laura, 23 años, HF]

Y a Pau, su madre también le ayuda a administrarse el dinero subministrándoselo

semanalmente.

Pau: Mi madre los lunes me da 10 euros y me dice “tienes que durarte toda la semana, vigila lo que haces...”

[Entrevista a Pau, 25 años, HF]

Apoyo profesional

Son **2** las personas que valoran positivamente el apoyo que les brindan los profesionales de apoyo del hogar dónde viven para gestionar su dinero de bolsillo. Este es el caso de Joanna y Teresa.

En el caso de Joanna, cuando vivía con su familia antes de estar en el hogar de grupo, una profesional acudía dos veces por semana a su hogar para apoyarle en las tareas básicas aunque también se ocupaba de ayudarle con la gestión del dinero. Cuando se incorporó en el hogar de grupo pidió que le siguieran ayudando en la gestión de su dinero. En este sentido, valora positivamente que le brinden apoyo y que este apoyo se adapte a sus habilidades y necesidades.

Joanna: (...) Y después, bueno, me hacen un poco de seguimiento. Al principio me lo hacía esa chica que venía en casa a hacerme el servicio de apoyo. Y cuando pasé al piso (*refiriéndose al hogar de grupo*) al principio no me lo hacía nadie y yo pedí que se me pudiera seguir haciendo. Y ahora me lo hacía mi monitora semanalmente. Pero ayer decidimos... Consideramos que quizás no hacía falta y ahora me lo hará más puntualmente cuando haya cosas como ferias o así para que me pueda decir... “Pues bueno” ¿sabes? Porque yo tampoco necesito... Porque bueno si yo pienso que llevo demasiado dinero en la cartera, dejo tantos en el piso, pues ella me ayudará un poco.

[Entrevista a Joanna, 27 años, HG]

Teresa, que está incapacitada legalmente, valora positivamente que la profesional de apoyo del hogar de grupo en el que reside le esté enseñando a administrar pequeñas cantidades de dinero.

Profesional de apoyo: Pero de momento lo estamos trabajando con una gestión muy pequeña, 5 euros...

Carol: Vale, vale. Pero tú supongo que tienes ganas de aprender ¿no?

Teresa: Sí,

Profesional de apoyo: Vamos trabajando con monedas, cambio correcto...

Carol: Vale, y qué, ¿cómo lo ves eso que te ayuden poco a poco a ir viendo cómo funciona todo el tema del dinero?

Teresa: Bien.

[Entrevista a Teresa, 42 años, HG]

Autogestión

Un participante, Oriol, explica cómo se gestiona su dinero de bolsillo él mismo. Para ello utiliza una hucha y una tarjeta bancaria.

Carol: ¿Y si necesitas un poco de ayuda con el tema a quién se lo pides?

Oriol: No hace falta porque saco dinero y lo guardo en la hucha,

Carol: Ah, vale, vale.

Oriol: Y así si lo necesito para el fin de semana me lo gasto y si no me lo gasto y lo necesito para algo ya lo tengo.

Carol: Así tienes tú manera de hacerte un rincón,

Oriol: No lo acumulo, pero me lo guardo...

Carol: Lo pone aparte.

Oriol: Sabes eso con lata que tiene una parte más fina y lo hago con eso y ya está.

Carol: Vale y digamos que cada semana preparas un dinero para hacer cosas con los amigos...

Oriol: Sí, y para no preocuparme tanto por si no podemos pagar y todo... Pues pago con la tarjeta y adiós.

[Entrevista a Oriol, 27 años, APH]

8.5.3 Aportaciones de familiares y profesionales

En este apartado se presentan las aportaciones de familiares y profesionales sobre las medidas de protección y en concreto sobre los elementos relacionados con estas medidas que dificultan o contribuyen al ejercicio del derecho de la vida independiente de las personas con DI.

8.5.3.1 Barreras

En este caso, son las profesionales quienes señalan una de las barreras relacionadas con las medidas de protección hacia la persona con DI. En concreto, se subraya la falta de control que tiene la persona sobre su propia vida cuando está sujeta a una curatela y/o a una incapacitación legal.

Falta de control sobre la propia vida

Las personas entrevistadas que tienen una curatela subrayan la falta de control que tienen a la hora de decidir cómo gastar su propio dinero, tal y como explican Vicenç y Lluís. En realidad, para 1 profesional, la profesional 3, **las medidas de incapacitación y curatela representan una forma de discriminación hacia la persona** en la medida que se le retira el control absoluto sobre su vida por motivos de discapacidad. Para esta profesional, la prueba de ello es que existen muchas personas sin discapacidad que no saben administrarse el dinero y con las que no se concibe la idea de someterlas a este tipo de medidas.

Profesional 3: Claro, es que eso... A mí me hace gracia... Por ejemplo, lo del dinero y eso... Yo tengo unas amigas que sus maridos las han arruinado ¿eh? Y han estado 20 años pagando ese maldito marido que las ha arruinado y no tenía discapacidad, ni él, ni ella (*risas*). Y no una, alguna más ¿eh? Y siempre pienso, ostras, a ver, y lo han hecho voluntariamente. Se han juntado con quien querían y les han quitado todo. Es verdad. Y pasa a mucha gente. Pero es eso (...) si ellos (*las personas con discapacidad*) hacen un error es por la discapacidad, y no, no. Se han equivocado como todo el mundo, y punto. Siempre la discapacidad es como la excusa. Y yo entiendo que ellos lo han ido mamando, ¿no?

[Grupo de discusión con profesionales]

La profesional 3 alerta de que el hecho de que otras personas controlen el dinero de la persona con DI les otorga un importante poder y control sobre su vida. También considera que es reprochable el hecho de que a las personas con curatela se les permita votar, pero que en cambio, no se les permita ejercer un control pleno sobre sus vidas. En todo caso, subraya la necesidad de apoyo de las personas a la hora de administrar el dinero, lo que no implica tener que proceder a la incapacitación o curatela de una persona.

Profesional 3: Claro, ¿pero es que a ti te gustaría que te vigilaran el dinero?

¿Que te controlen lo que a ti te guste? (...) Es que a mí me hacen gracia las curatelas, porque si te controlan el dinero te controlan la vida, pero puedes ir a votar, eso sí. ¿No? Pero claro, no puedes hacer nada más porque si te dan un tanto a la semana pues eso, si tú te quieres ir de viaje o consideras que... Ostras, hay mucha gente que no llega a final de mes y no se los acaba de administrar bien. Y no digo que no tengan que tener un apoyo, no digo que no tengan que tener un apoyo.

[Grupo de discusión con profesionales]

8.5.3.2 Apoyos

En este apartado se presentan los apoyos que según las familias y los profesionales que han participado en los grupos de discusión contribuyen a que la persona pueda gestionar su dinero, a la vez que resaltan los elementos de las medidas de protección que contribuyen en el bienestar de la persona. Los apoyos que destacan son:

- Los apoyos para gestionar el propio dinero
- El apoyo mediante las medidas de protección

Apoyos para gestionar el propio dinero

Durante las entrevistas, las personas destacan de forma positiva el apoyo que les brindan sus familiares a la hora de gestionar su propio dinero, pero también el apoyo que reciben por parte de los profesionales de los hogares de grupo (Joanna y Teresa). Ello coincide con la experiencia de 2 profesionales, las profesionales 1 y 5, quienes explican que a menudo, desde el servicio de apoyo en el hogar, se ayuda a la persona a gestionar su dinero de bolsillo. En los dos casos, se trata de un **apoyo profesional voluntario** y es la propia persona con DI quien hace la demanda.

Profesional 5: Nosotros hacemos esta función un poco también... Como es voluntario, evidentemente, no les decimos “dame la pasta porque es mía”. Si ellos quieren les ayudamos a administrarse el dinero. (...)

Profesional 1: Nosotros sí que les ayudamos, con sobres por semanas, pero bueno, los tienen ellos ¿eh?

Profesional 5: ¿Y se lo dejan hacer?

Profesional 1: Sí, puede ser que abran los sobres de la semana siguiente

cuando no toca, pero bueno.

[Grupo de discusión con profesionales]

Las personas entrevistadas no resaltan las medidas de protección como medidas que les ayuden a saber gestionar ellas mismas su propio dinero. En relación a estas medidas, **1** profesional considera la necesidad de que haya **medidas de apoyo normalizadas**, es decir, medidas ordinarias o naturales que apoyen a la persona desde sus necesidades e intereses, sin la necesidad de tener que proceder a una curatela o incapacidad legal.

Profesional 3: (...) tendría que haber otras figuras más normalizadas y menos incapacitantes ¿no? (...).

[Grupo de discusión con profesionales]

En este sentido, la profesional 3 resalta el papel de la educación a la hora de **mejorar las expectativas que tienen las personas con DI**, y especialmente las más jóvenes, sobre si mismas y sobre su capacidad de poder trabajar y ganar su propio dinero en un futuro.

Profesional 3: (...) Pero si tú en los procesos estos de cuando han ido a la escuela, tienes que trabajar de un modo funcional, debes pensar “ellos tienen que tener la expectativa”, tú también ganarás dinero, tú también te sacarás el carnet...” No es para engañar si podremos o no, tú no lo sabes, a ver, y deben tener la expectativa...

[Grupo de discusión con profesionales]

El apoyo mediante las medidas de protección

Durante las entrevistas, las personas que están sujetas a medidas de protección señalan como aspectos positivos del apoyo profesional el hecho de que les acompañen al médico. En cambio, en cuanto a la gestión del dinero, valoran positivamente el apoyo de los profesionales de apoyo de los hogares de grupo. Desde el punto de vista de las profesionales, y en concreto de las profesionales 1, 2 y 5, las medidas de protección como la curatela y la incapacidad son beneficiosas para la persona con DI en la medida que le **ayudan a llegar a fin de mes** (profesional 1, profesional 5), le **impiden gastar el dinero en sustancias que perjudican la salud** (profesional 5) y **protegen a la persona de posibles abusos por parte de la sociedad** (profesional 5).

Profesional 1: Yo tengo personas que reciben el apoyo y lo que tienen es una curatela, entonces la parte económica sí que tienen un tutor que les

administra el dinero y entonces cada semana les ingresa una cantidad ya pactada con él en la cuenta y entonces desde el apoyo se ayuda a que esa parte que el tutor le ha hecho llegar no desaparezca el primer día. (...)

Profesional 5: En el tema economía yo creo que hay personas que si no estuvieran incapacitadas que creo que podrían haber acabado muy mal.

Profesional 2: Claro.

Profesional 5: ¿Sabes? O sea hay un punto de que con apoyos mínimos... que quizás nosotros no podemos hacer ninguna contención porque es un servicio voluntario y si empieza a consumir alcohol o lo que sea, y si duerme en la calle tiene recursos como la [nombre de una fundación de apoyo a persona sin hogar]. Cosas que bueno... Y además con la discapacidad que en un momento dado es mucho más fácil que la “gente me engañe”, “que te daré dinero y después no cobro un duro”, o sea, es importante que alguien haga algo ¿no? Y claro, hay un punto de que... bienvenido sea, de personas que podrían haber acabado fatal, a vivir dignamente, en una habitación o en un piso porque hay alguien que vela porque ese dinero que él cobra se sostenga más o menos de una manera ¿no?

[Grupo de discusión con profesionales]

Para **1** familiar, la familiar 1, las medidas de protección se plantean como una solución que **garantiza a la persona que no cuenta con otros familiares que puedan hacerse cargo de ella en un futuro tener una supervisión profesional**. También, coincide con la profesional 5 de que las medidas de protección representan una forma de proteger a la persona frente a posibles abusos por parte de la sociedad.

Familiar 1: Sí, claro, esto es lo que... Por esto ya hace 9 o 10 años que hicimos la tutela esta con mi marido porque yo no tengo ningún otro hijo y yo tampoco tengo hermanos. Pues que haya algún sitio que le vigile un poco a él... Él lo que es lo abstracto no entiende nada. No entiende el dinero, y todas esas cosas que parece que no y que son muy importantes también. (...) O sea para las cosas que necesita. Él puede ir a trabajar, pues se viste, se arregla, se ducha, puede lavar platos, dejará la casa perfectamente limpia el día que te vas... (...) Y después (*con la tutela*) tiene asignada una cantidad de dinero, que es para él, para sus gastos que sean tonterías... Que no se lo puedan... Que... eso, le den y

no le hagan ir... Otra cosa que pusimos al final es que tuviera... Que eso se lo den. Al final no sé si tendrá, cuando no esté yo, la tutela o la curatela...

[Grupo de discusión con familias]

Aunque el apoyo por parte de las familias es valorado positivamente por la mayoría de personas que cuentan con la ayuda de sus padres o madres en la gestión de su dinero, **2** profesionales consideran que **es más adecuado que sea una entidad profesional quien gestione la tutela o la curatela de una persona**. Según la profesional 2, esta opción es preferible porque entre profesionales existe una mejor comunicación y coordinación que entre profesionales y familiares a la hora de tomar decisiones que afectan a la persona y porque así considera que se evitan negligencias sobre la persona por parte de los familiares.

Profesional 2: Además, nosotros ahora tenemos muchos de los que se hacen mayores y nosotros aconsejamos que dejen los padres ser tutores a las fundaciones. Nosotros trabajamos con [nombre de la fundación tutelar]. Porque para nosotros, el diálogo con la fundación es como de tú a tú, respetan la individualidad de la persona, que con la familia no es siempre así, por todo lo que decíamos, pero no todos ¿eh? Y el hermano siempre será el hermano, y la madre siempre será la madre. El tutor se cuida de llevarlos al médico, de comprarles ropa, vienen cada 15 días y se los llevan a tomar algo, el regalo de los reyes... O sea, esto, no falla nunca, la familia siempre es la familia y de visita a casa pueden ir cuando quieran, pero todo lo otro... Todo un tema... Y económico... Que también se han hecho mayores. (...)

Profesional 2: O gente que ha mejorado mucho cuando la tutela ha pasado de la madre a la fundación.

[Grupo de discusión con profesionales]

Para la profesional 5, otro elemento positivo de que sean los profesionales quienes se encarguen de la tutela de la persona con DI es que entre personas con DI y profesionales no interfieren los vínculos emocionales que existen entre las familias y la persona con DI. Consideran que estos vínculos impiden a las familias tomar las decisiones adecuadas para el bienestar de sus hijos.

Profesional 5: Es así ¿eh? Yo creo que no es compatible. Hay un punto emocional que... Yo también les digo a las madres que quieren constar como tutoras... “Es que con el tema del dinero... Hay un tema emocional por el medio

que él te pedirá dinero y tú no sabrás decirle que no, y si le dices que no, habrá un conflicto que irá más allá del que tendrás con el tutor que es un profesional”. Quiero decir que... Normalmente termina mal. Hay mucho sufrimiento...

[Grupo de discusión con profesionales]

8.6 Propuestas de mejora

En este apartado se presentan las propuestas de mejora que contribuyen al ejercicio del derecho a la vida independiente de las personas con DI desde el punto de vista de las personas entrevistadas y las familias y los profesionales que participan en el grupo de discusión. En un primer momento, se presentan las aportaciones de las personas con DI y seguidamente, las aportaciones de familias y profesionales.

8.6.1 Propuestas de mejora de las personas con DI

A continuación, se presentan las propuestas de mejora que, según las personas entrevistadas, deberían contribuir al ejercicio pleno del derecho a la vida independiente de las personas con DI. Sus propuestas son las siguientes:

- Cambio en la actitud de la propia persona con DI
- Desarrollar la propia autonomía
- Mejorar la relación de ayuda entre las personas con DI y sus familias
- Disponer de una red de relaciones sociales
- Mejorar la calidad del apoyo profesional
- Mejorar los servicios de apoyo dirigidos a las personas con DI
- Implicación y compromiso por parte de la administración
- Disponer de mayores recursos económicos
- Sensibilizar a la sociedad en materia de discapacidad

8.6.1.1 Cambio en la actitud de la persona con DI

Para algunas de las personas entrevistadas, es necesario que las personas con DI cambien su actitud sobre sus propias capacidades y tomen las riendas de sus propias vidas. En este sentido, consideran necesario:

- Tener más iniciativa personal
- No tener miedo a emanciparse y a participar en la comunidad
- Pedir ayuda si es necesaria

Tener más iniciativa personal

Cuatro participantes consideran que es esencial tener la iniciativa necesaria para poder lograr sus proyectos de vida independiente. Así lo expresan Ricardo y Joan:

Ricardo: Que (*las personas con DI*) tengan mucha voluntad.

[Entrevista a Ricardo, 55 años, APH]

Joan: Hombre, que se involucran más, que sean más activos y que no sean tan vergonzosos, porque hay gente que dice “ay, no, me da cosa, me hace vergüenza...”. Son tímidos.

[Entrevista a Joan, 36 años, HSA]

En el mismo sentido, Pau y Joanna consideran que es necesario que las personas con DI se esfuercen para lograr sus metas y que no desistan a pesar de los obstáculos que puedan encontrar.

Pau: Bueno, pues sobre todo que se esfuercen mucho, que no pierdan nunca la esperanza, que las cosas no son fáciles y que si lo vas pensando y te vas esforzando puedes llegar a hacerlo todo tarde o temprano.

[Entrevista a Pau, 25 años, HF]

Joanna: Que (*las personas con DI*) pidieran más cosas (...) Que no se conformen tan fácilmente.

[Entrevista a Joanna, 27 años, HG]

No tener miedo a emanciparse y a participar en la comunidad

Son **5** las personas entrevistadas que creen que las personas con discapacidad deberían tener menos miedo para poder gozar de forma plena de su derecho a la vida independiente.

En concreto, **3** de ellas opinan que es importante que las personas con discapacidad que se plantean emanciparse del hogar familiar no renuncien a su proyecto por miedo. En este sentido, Pau aconseja a las personas con discapacidad que lleven adelante sus proyectos, mientras que Teo les anima a no tener miedo.

Pau: Que no hagan como yo, o sea que no tengan miedo y que se tiren directamente a la piscina.

[Entrevista a Pau, 25 años, HF]

Teo: (...) Y que no tengan mucho miedo.

Carol: Vale, Muy bien ¿y por qué crees que tienen miedo?

Teo: Ah, no sé, debe ser la vida fuera de casa o...

Carol: Salir de casa, eso les da un poco de miedo ¿no?

Teo: Sí.

[Entrevista a Teo, 25 años, HF]

En la misma línea, Pere considera que es importante que las personas con discapacidad intenten emanciparse para saber qué supone para ellos esta experiencia y así poder valorarla mejor.

Pere: Que lo intenten y lo valoren.

[Entrevista a Pere, 43 años, APH]

Para Joanna y Joan las personas con discapacidad también tienen que superar el miedo a participar en la comunidad.

Joanna: Que participaran más en los sitios y que no tengan miedo.

[Entrevista a Joanna, 27 años, HG]

Joan: (...) Porque a nosotros nos cuesta... "Ahora aquí..." Y yo porque soy muy espabilado, pero una persona de estas de mi fundación, seguro que el fin de semana se lo pasa allí en casa todo el fin de semana...

Carol: ¿Qué crees? Que han tenido malas experiencias o que...

Joan: Que no quieren salir por la vergüenza o que digan por ejemplo “¡el burro!”. (...) O sea, no quieren relacionarse mucho con... (...) Con gente normal, por decirlo de alguna forma.

Carol: Vale, y les dirías que “¡adelante!” y que...

Joan: Sí, que se tiraran más a la piscina, que a veces fallas, pero bueno...

[Entrevista a Joan, 36 años, HSA]

Tomar las propias decisiones

Son **4** las personas entrevistadas que consideran que las personas con DI deberían tener el control sobre sus vidas tomando sus propias decisiones.

En este sentido, Ricardo, Olga y Pere creen que para ello es importante que las personas con DI lleven adelante sus decisiones.

Ricardo: Que si quieren hacer una cosa que la hagan.

[Entrevista a Ricardo, 55 años, APH]

Olga: Uy... Pues estos (*los jóvenes*) (...) que hagan su vida.

[Entrevista a Olga, 48 años, APH]

Pere: (...) que no se dejen pisotear.

[Entrevista a Pere, 43 años, APH]

Para Lluís, tomar las propias decisiones implica tomar las riendas de la propia vida, llevando a cabo aquellas acciones que permitan a uno mismo lograr el propio proyecto de vida independiente y responsabilizándose de él.

Lluís: Ellos lo que deben hacer primero es encontrar piso, uno que a ellos les guste. Bueno, primero buscar la gente, y que a ellos les guste ¿no? Que estén bien ¿no? Buenas personas y todo. Y que cuando ya tengan a la gente que da igual, sean tres o cuatro... Y que entre ellos escojan el piso, porque tienen que ser los tres que viven en el piso, y tienen que decidir los tres la manera que quieren el piso, tienen que estar de acuerdo porque son ellos los que vivirán allí.

[Entrevista a Lluís, 31 años, HSA]

Pedir ayuda si es necesaria

Para **1** participante, Sara, es importante que a la hora de emanciparse del hogar familiar las personas con DI pidan apoyo si lo necesitan. En concreto, Sara considera que estas personas deben beneficiarse de los consejos y ayuda de sus familiares y amigos pero que también deberían sacar provecho de los apoyos ordinarios que ofrece la administración como los puntos de información juvenil y los ayuntamientos.

Sara: Pues pedir ayuda, que les den algún consejo, que lo acaben de mirar...
(...) A mí el que me ha servido ha sido la ayuda de mis padres y la ayuda de los amigos. (...) Ir al ayuntamiento, al [servicio de orientación de jóvenes] y te pueden decir eso, eso y lo otro.

[Entrevista a Sara, 23 años, HF]

8.6.1.2 Desarrollar la propia autonomía

Según algunas de las personas entrevistadas, es imprescindible que las personas con DI desarrollen su propia autonomía para poder emprender sus proyectos de vida independiente. En concreto, consideran que es necesario:

- Prepararse para la emancipación del hogar familiar
- Formarse durante la transición a la edad adulta
- Disponer de una oferta de formación amplia que responda a sus necesidades.

Prepararse para la emancipación del hogar familiar

Son **6** las personas que consideran que es necesario prepararse antes de emanciparse del hogar familiar. Se trata de Pau, Daisy, Teresa, Teo, Íngrid y Oriol.

En concreto, para Pau, Teresa, Teo e Íngrid es importante que las personas con DI aprendan a realizar las tareas básicas del hogar como cocinar, lavar la ropa, etc.

Pau: Hacer una prueba, y yo lo que haría sería un curso de cocina básica y de supervivencia, saber cocinar cuatro cosas y lavar la ropa por mí mismo.

[Entrevista a Pau, 25 años, HF]

Teresa: Primero saber cocinar, a cocinar, y a hacer las cosas de casa.

[Entrevista a Teresa, 42 años, HG]

Teo: Mmh... No sé, bueno, quizás decir que si saben cocinar pueden ir a vivir fuera, si no saben cocinar no pueden ir a vivir fuera. Y eso.

Carol: Ahá. Es importante saber hacer las cosas...

Teo: Es importante saber hacer de todo. Tienes que saber cocinar, limpiar la cocina, los lavabos y eso.

Carol: Vale, ¿qué más crees que...? ¿Otra cosa más que haga falta que hagan?

Teo: Limpiar la ropa y bueno, lo básico, sí.

[Entrevista a Teo, 25 años, HF]

Íngrid: Hombre, porque quizás los ves muy jóvenes o porque no están preparados, o si todos participan a las tareas de casa o no... Esa es otra de las cosas...

Carol: Porque para estar más preparados ¿qué crees que les convendría a estas personas (*señalando la imagen dónde aparecen personas que tienen DI*)?

Íngrid: Yo les dejaría hacer el paso, pero a todos los que participaran con las tareas de casa.

[Entrevista a Íngrid, 26 años, HF]

Daisy, que ha participado diversas veces en un piso de formación con otras personas con DI y sin DI en un entorno ordinario, recomienda esta experiencia a las personas más jóvenes para que puedan prepararse.

Daisy: Pues les puedo aconsejar que todavía pueden ir a un piso que no sea diferente, y que deben ir a un piso como el *piso de formación*.

Carol: O sea que crees que primero haría falta que se preparan,

Daisy: Sí, es necesario que se preparen.

[Entrevista a Daisy, 29 años, HF]

Oriol, en cambio, después de estar en un piso de formación, se trasladó en un piso en el que convive con 3 personas con discapacidad y dónde recibe un servicio de apoyo en el propio hogar. La estancia en este piso representa para Oriol una forma de prepararse antes de ir a vivir solo. Es por ello que Oriol recomienda la experiencia de convivir con otras personas y beneficiarse de un servicio de apoyo, ya que considera que ello permite a la persona aprender a convivir con otras personas, adaptarse a una nueva situación, adquirir habilidades que les servirán para sus proyectos de futuro.

Oriol: Un piso de estos que estoy yo porque así verán más o menos cómo es, ya que es compartido, pero así sabrán estar con los otros ¿no? Y se irán adaptando y así verán todo lo que se tiene que hacer por decirlo de alguna manera, y después ya... Aunque vivan solos, es igual, solos o compartiendo, será lo mismo.

Carol: ¿Crees que es importante que hagan este paso?

Oriol: Sí.

[Entrevista a Oriol, 27 años, APH]

Formarse durante la transición a la edad adulta

Un participante, Pau, considera que las personas con DI deberían formarse durante su transición a la edad adulta en relación a la vida independiente, ya que es en esta época en la que empiezan a plantearse sus proyectos de futuro y en concreto, su emancipación del hogar familiar.

Carol: ¿Y esto lo harías en el instituto o más adelante?

Pau: Más adelante.

Carol: ¿Más adelante? ¿Crees que en el instituto es demasiado temprano?

Pau: Claro, porque si se hace en el instituto a lo mejor te dirán “pero si todavía no sé si haré bachillerato o haré un ciclo, y ya me estás diciendo que si me voy a vivir fuera de casa...”

Carol: Claro. ¿A qué edad crees que uno se empieza a plantear estas cosas?

Pau: Yo, para mí, a partir de los 23... Yo creo que todavía hasta los 20-21 todavía aguantan en casa, y a partir de los 22-23 empiezan a hacerse este planteamiento...

[Entrevista a Pau, 25 años, HF]

Disponer de una oferta de formación amplia que responda a las necesidades de la persona

Son **3** las personas que valoran que es necesario que haya una mayor oferta formativa que se adecue a las necesidades de las personas con DI. En este sentido, Sara considera que se debería ampliar la oferta de cursos y que éstos sean accesibles.

Sara: Tendrían que poner más trabajos o poner más cursos, no sé...

Carol: Por ejemplo, el tema de los cursos ¿crees que estaría bien ofrecer más cursos?

Sara: Sí, yo creo que sí,

Carol: ¿Y cómo crees que tendrían que ser estos cursos?

Sara: Que no sean tan complicados.

[Entrevista a Sara, 23 años, HF]

Para Pau, también es importante que la administración amplíe la oferta de pisos de formación para que los jóvenes con DI puedan prepararse para su emancipación del hogar familiar.

Pau: Poner más de su parte, poner más pisos de acogida, más *pisos de formación*⁵⁴, que creo que hay pocos.

[Entrevista a Pau, 25 años, HF]

Mientras que Daisy opina que debería haber cursos que les permitan adquirir habilidades personales y sociales que les permitan relacionarse con otras personas.

Daisy: Pues hacer unas clases, prepararlo, de relacionarse, de escuchar, de escucharse, de... Muchas cosas más.

[Entrevista a Daisy, 29 años, HF]

8.6.1.3 Mejorar la relación de ayuda entre las personas con DI y sus familias

El tipo de relación de ayuda que se establece entre la persona con DI y sus familiares tiene una incidencia importante en el ejercicio del derecho a la vida independiente. En este sentido, las personas entrevistadas señalan una serie de acciones de mejora que promoverían relaciones de ayuda adecuadas entre la persona y su entorno familiar. Entre estas acciones se destaca:

- Apoyar a la persona cuando ella lo necesite
- No sobreproteger a la persona
- Aconsejar a la persona

Apoyar a la persona cuando ella lo necesite

Once participantes consideran que es fundamental contar con el apoyo de la familia de forma incondicional. Estas personas son Vicenç, Laura, Joan, Pau, Daisy, Teo, Carme, Sara, Íngrid, Pere y Dolors. Sin embargo, para Laura, Joan y Teresa es importante que el apoyo de las familias

⁵⁴ Pau se refiere a los pisos ordinarios en los que personas con DI conviven durante un tiempo con el apoyo de profesionales que les ayudan a desarrollar las tareas del día a día.

responda a las necesidades de la persona y no represente un obstáculo para ellas.

Para Laura es importante que las familias ayuden a sus hijos cuando estos les piden ayuda.

Laura: (...) y que si (*los jóvenes con discapacidad*) les piden ayuda sobre todo que les ayuden.

[Entrevista a Laura, 23 años, HF]

En la misma línea, Joan considera que es importante que la familia o la pareja apoyen a la persona con DI. Y en cuanto al apoyo de la familia, considera que es preferible que se le dé el margen necesario para que haga su vida y para que pueda pedir ayuda cuando la requiera.

Joan: Que tengan sobre todo apoyo familiar, que tengan el apoyo de la familia o de la pareja como te he dicho antes. Y que si tienen pareja pues que... con la pareja o con la familia, según vivan con la pareja o la familia. (...) Estar más pendientes de la familia... Bueno de los hijos o lo que sea, estar más pendientes, no demasiado, quiero decir... Que tengan un poco de margen pero que si tienen algún problema que ellos puedan ir a la familia y decir... “Pues mira, me pasa eso...”

[Entrevista a Joan, 36 años, HSA]

En todos los casos, Teresa considera que es importante que la forma que tenga la familia de apoyar a la persona no represente un obstáculo para la vida independiente de la persona.

Teresa: ¿Qué les diría (*a las familias*)? Les diría que no lo hagan tan difícil.

[Entrevista a Teresa, 42 años, HG]

No sobreproteger a la persona

Cuatro personas, Lluís, Joanna, Laura y Joan, consideran que es necesario que las familias no sobreprotejan a la persona con DI. En concreto, Lluís opina las familias que deben dejar que las personas con DI se emancipen y que aprendan a desenvolverse por su cuenta.

Lluís: Que les dejen hacer, si les va bien o no. (...) Los padres lo que tienen que hacer es dejarles que hagan, que sepan lo que es mantener un piso y todo eso y ya se verá si va bien o no va bien a la larga pero al principio les deben dejar hacerlo y ya está.

[Entrevista a Lluís, 31 años, HSA]

En la misma línea, Joanna opina que las familias deberían dejar que sus hijos con discapacidad participen más en entornos ordinarios con otras personas sin discapacidad.

Joanna: Que nos dejen hacer más actividades con gente del entorno.

[Entrevista a Joanna, 27 años, HG]

Laura considera que las familias deberían confiar más en sus hijos con discapacidad.

Laura: Pues que confíen en ellos (...).

[Entrevista a Laura, 23 años, HF]

Y Joan opina que si las familias permiten que sus hijos con DI desarrollen su propia autonomía no sobreprotegiéndoles, contribuyen a que sean menos dependientes.

Joan: (...) y mirar que a las personas independientes que se pueden espabilar solas sobre todo, porque si lo pide una vez al final terminará la costumbre de... "Mamá, me pasa eso, ¿qué puedo hacer?", "No".

[Entrevista a Joan, 36 años, HSA]

Aconsejar a la persona

Cuatro personas consideran que las familias pueden apoyar a las personas con DI aconsejándoles, pero sin substituirles en sus tomas de decisiones. Esta es la opinión de Ingrid, Ricardo, Daisy y Olga.

Ingrid: Ayudar ¿también podrían ayudar?

Carol: ¿De qué forma?

Ingrid: Con consejos.

Carol: Les pueden aconsejar, muy bien ¿y alguna cosa más?

Ingrid: Y hablar.

[Entrevista a Ingrid, 26 años, HF]

Olga: (...) Que si el padre le dice "¿tienes novio?". Y "si no quieres volver, tú misma". (...) Porque los padres si dicen y (*los hijos o las hijas*) no hacen caso, ya es su problema.

Carol: Vale. Y crees que deben seguir estando cerca o...

Olga: No.

[Entrevista a Olga, 48 años, APH]

8.6.1.4 Disponer de una red de relaciones sociales

Para algunas de las personas entrevistadas, los amigos y amigas tienen un papel importante en relación a la vida independiente de las personas con DI. En este sentido, resaltan la importancia del apoyo entre iguales.

Apoyo entre iguales

Laura, Jordi, Meri, Pau y Íngrid son 5 de las personas entrevistadas que consideran imprescindible contar con el apoyo de los amigos.

Laura: A la gente que por ejemplo no sale tanto decirle que salgan más y que busquen amistades y que no se queden encerrados en ellos mismos.

[Entrevista a Laura, 23 años, HF]

Jordi: Que sean amigos, que sean amigos y nada más. (...)

Carol: Vale, es importante tener amigos,

Jordi: Sí, para mí sí.

[Entrevista a Jordi, 38 años, HF]

Carol: Antes me has dicho que para ti son importantes las amistades... ¿Les puedes dar algún consejo relacionado con este tema?

Meri: Pues que entre amigos se ayuden y se aconsejen.

[Entrevista a Meri, 21 años, HF]

Además, para Pau es importante que la persona con DI tenga amigos y amigas que se encuentren en situaciones similares en relación a la edad, a las capacidades cognitivas, etc. Según Pau, ello contribuye a que la persona se sienta más segura.

Pau: Podrían crear grupos entre ellos, por ejemplo, no sé. Y que cada grupo sea de la misma edad o del mismo nivel intelectual.

Carol: ¿Por qué crees que es importante esto de que tengan el mismo nivel intelectual?

Pau: Porque creo que con este grupo realmente ves que estás con compañeros que son como tú,

Carol: ¿Pero crees que esto es bueno por algún motivo? Te hace sentir más a gusto o...

Pau: A mí me hace sentir más seguro.

[Entrevista a Pau, 25 años, HF]

Para Íngrid es necesario que las personas con DI cuenten con una amplia red de amistades ya que permite a la persona no estar sola, aumentan sus probabilidades de encontrar pareja y le permite tener a alguien con quien hablar que no pertenece al núcleo familiar.

Íngrid: (...) creo que deberían tener más amigos para relacionarse con la gente. Y hacer un grupillo, (...) por si el día de mañana... Quizás sean pareja. Y que tengan amigos para que no se queden solos, como me pasó a mí (...). Yo con mi madre no hablo tanto, pero les explicaría quizás a mis amigos o a mis amigas más que a ellos, por ejemplo.

[Entrevista a Íngrid, 26 años, HF]

8.6.1.5 Mejorar la calidad del apoyo profesional

Según las personas entrevistadas, el apoyo brindado por parte de los profesionales a las personas con DI debería mejorar, mediante las siguientes propuestas:

- Priorizar a la persona
- Escuchar a la persona
- No sobreproteger a la persona
- Asesorar a la persona
- Apoyar a la persona en todos los ámbitos de la vida

Priorizar a la persona

Dos participantes, Oriol y Teresa, señalan que la principal función del/ de la profesional de apoyo debería ser centrarse en la persona. En este sentido, para Oriol es importante que los profesionales se centren en ayudar a la persona.

Oriol: Que (*el profesional*) está para ayudar.

[Entrevista a Oriol, 27 años, APH]

Mientras que, para Teresa, contar con el apoyo de los profesionales significa que te ayuden a lograr tu propio proyecto de vida.

Teresa: Que me ayudaran a cumplir mi sueño.

[Entrevista a Teresa, 42 años, HG]

Respetar a la persona

Son **3** las personas entrevistadas, Jordi, Raquel y Quimi, quienes subrayan la necesidad de que los profesionales de apoyo traten con respeto a las personas con DI.

Carol: ¿Qué tienen que hacer al respecto?

Jordi: Que les respeten,

[Entrevista a Jordi, 38 años, HF]

Raquel: Que respetaran más a todos.

Carol: A las personas con...

Raquel: con discapacidad.

Carol: ¿Por qué? ¿Crees que lo tendrían que hacer un poco más?

Raquel: Sí, un poco más.

[Entrevista a Raquel, 35 años, HG]

Carol: ¿Y los profesionales? ¿Cómo crees que tiene que ser un buen profesional? (...)

Quimi: Buenos...

Carol: ¿Qué os traten bien?

Quimi: Sí. (...)

Carol: Vale. ¿Y a los profesionales? Antes has dicho que no te gusta ir a tomar algo con ellos ¿qué les dirías? Que os dejaran más...

Quimi: Más espacio.

[Entrevista a Quimi, 34 años, HG]

Escuchar a la persona

Para **3** de las personas entrevistadas, Laura, Ricardo y Olga, es importante que los profesionales escuchen a la persona con DI. En este sentido, Laura considera que un/a buen/a profesional debe escuchar a la persona y movilizar los recursos necesarios para poder apoyarla.

Laura: Bueno, que (el/la profesional) sepa escuchar, y que si por ejemplo estos jóvenes (*refiriéndose a los jóvenes de la imagen que se utiliza como apoyo durante la entrevista*) tienen un problema pues que no les ignoren, que intenten ayudar, que busquen recursos para ayudarlos con todo lo que puedan.

[Entrevista a Laura, 23 años, HF]

Para Ricardo, los profesionales deben hacer el esfuerzo de comprender a la persona y a sus necesidades para así poder ofrecerles el apoyo adecuado.

Ricardo: Tener voluntad, comprender a la gente, lo que la persona necesita. Comprenderlas.

[Entrevista a Ricardo, 55 años, APH]

Según Olga, es importante que se pregunte a la persona si necesita apoyo de profesionales o no, y que se respete su decisión.

Carol: ¿Y los profesionales qué crees que tienen que hacer para ayudarles a vivir su vida? Por ejemplo, puedes pensar en [tu asistente] o...

Olga: Uy la [nombre de su asistente]... Hay muchas chicas que no quieren que les vengán a ayudar porque lo quieren hacer solas y que no necesitan a nadie.

Carol: ¿Y qué crees que se tendría que respetar esto o cómo...?

Olga: Pues que le digan “¿te gustaría que te vinieran a ayudar? ¿O no quieres? ¿O quieres ir sola?”

Carol: Que les pregunten lo que quieren,

Olga: Sí. Y a veces no quieren porque viven solas, y tienen hermanas y ya están más por ellas.

Carol: O sea, tendría que ser una cosa según las necesidades de cada uno.

Olga: Sí.

[Entrevista a Olga, 48 años, APH]

No sobreproteger a la persona

Para **1** persona entrevistada, Joanna, es importante que los profesionales no sobreprotejan a las personas con DI, ya que ello les impide tomar sus propias decisiones.

Joanna: Bueno, que nos ayudaran pero que no nos protegieran. Bueno, en mi fundación, yo no tengo ninguna queja... A ver, nos protegen por lo que hace

falta, que si alguien nos quiere hacer algo, supongo que nos protegerán, pero quiero decir, no...

[Entrevista a Joanna, 27 años, HG]

Asesorar a la persona

Para 6 participantes, Laura, Lluís, Pau, Daisy, Joanna y Vicenç, es importante que los profesionales asesoren a la persona con DI. En concreto, Pau, Daisy y Joanna consideran que el apoyo profesional debe centrarse en guiar a la persona para que consiga sus objetivos.

Pau: Hombre, pues sobre todo que los asesoren bien, que queden y digan “mira, nosotros hemos mirado tu caso”, (...) y que ellos te vayan guiando.

[Entrevista a Pau, 25 años, HF]

Daisy: Yo valoro que un monitor pues esté por ellos, que les apoye un poco, que les diga que las cosas van como van.

[Entrevista a Daisy, 29 años, HF]

Carol: ¿Y a los profesionales?

Joanna: Que bueno, que ayudaran un poco a guiarnos con... Hacia donde...

Carol: Con los lugares donde podéis hacer cosas...

Joanna: Sí.

[Entrevista a Joanna, 27 años, HG]

Vicenç subraya la necesidad de que los profesionales faciliten a las personas con DI la información necesaria sobre aquellas cuestiones que les afecten directamente. De esta forma, se contribuye a que la persona pueda tomar sus propias decisiones en los asuntos que la afectan y no sean otras personas quienes lo hagan.

Vicenç: (...) Y los profesionales quiero decir... Bueno, siempre va bien saber cosas de gente profesional... (...)

Carol: ¿Y les pedirías alguna cosa a estos profesionales?

Vicenç: Quizás alguna charla, o si tuviera algún problema de algún tema en concreto,

Carol: Cómo asesoramiento ¿por ejemplo?

Vicenç: Sí (...). Porque también me gustaría saber, por ejemplo, a las fundaciones... Cuando entré a la [fundación que me gestiona la curatela], como tuve que entrar de prisa, no me explicaron que había tutela, curatela, lo que hacían o dejaban de hacer, con lo que me encontraría o lo que me dejaría de encontrar. Me lo han ido explicando ahora que ya estoy dentro, que la tutela hace estos pasos, la curatela estos otros y entonces a través de la tutela se hace esto, desde la tutela se hace aquello, pero me hubiera gustado antes saber... Tener más información.

Carol: Para poder decidir...

Vicenç: Para poder decidir. Porque no fui yo quien decidió que quería tutela, sino que fue otra gente.

[Entrevista a Vicenç, 50 años, APH]

Apoyar a la persona en todos los ámbitos de la vida

Nueve personas entrevistadas consideran necesario que los profesionales apoyen a la persona con DI en las áreas de la vida en las que requiera apoyo.

Para Joan, por ejemplo, es importante que los profesionales ayuden a la persona a desarrollar su autonomía y a llevar a cabo las tareas básicas de del hogar.

Joan: (...)Yo porque ya me sé espabilar, estuve muchos años con monjas, y ya desde pequeño... Pero hacer las tareas, comprar, fregar, ir a comprar....

[Entrevista a Joan, 36 años. HSA]

Según Teresa, Joan, Daisy y Quimi, el apoyo profesional debería ayudarles a administrar su dinero y adquirir las habilidades necesarias para gestionarlo de forma adecuada.

Teresa: Que me ayudaran a mirar los precios, y que sean cosas baratas,

[Entrevista a Teresa, 42 años, HG]

Joan: (...) Económicamente también que se miren un poco mis ahorros para que no se gasten más de lo que necesitan y...

Carol: Tú crees que esto te ayudaría por ejemplo tener alguien que...

Joan: Hombre, sí... Porque hay días que yo por ejemplo me gasto más de un

lado y después... Que si lo sé... Que después ya lo he podido solucionar... Pero esto a veces ya miras de solucionarlo, y yo porque soy bastante espabilado y me sé... Pero con una persona más discapacitada que le cueste más pues... Siempre puede preguntar más al profesional y que le diga... “Pues aquí tienes para esto y no te gastes muchos más”, y que le acompañe a comprar y que le enseñe el valor de las cosas, que también es importante.

[Entrevista a Joan, 36 años. HSA]

Los profesionales también deberían ser un apoyo importante a la hora de ayudar a la persona a encontrar el lugar dónde vivir, tal y como propone Oriol.

Oriol: Pues ayudarte a buscar un piso.

[Entrevista a Oriol, 27 años, APH]

Y para promover la participación de la persona en la comunidad, proponiéndoles actividades y cursos de formación y organizando actividades, tal y como proponen Meri, Pau, Sara y Daisy.

Carol: (...) ¿Y los profesionales? ¿Con las actividades qué crees que pueden hacer ellos?

Meri: Ayudarte.

Carol: ¿A qué?

Meri: A participar en las actividades.

Carol: ¿Y alguna cosa más?

Meri: y a buscar... Que les ayuden a buscar cursos.

[Entrevista a Meri, 21 años, HF]

Pau: Intentar buscar actividades para que hagan este grupo de jóvenes.

Carol: ¿Proponerles cosas y eso?

Pau: Sí.

[Entrevista a Pau, 25 años, HF]

Sara: Sí, también pueden poner algunas actividades.

[Entrevista a Sara, 23 años, HF]

Daisy: Organizar más actividades (...).

[Entrevista a Daisy, 29 años, HF]

Para Teo es importante que, con apoyo profesional, las personas con DI adquieran las habilidades sociales necesarias que les permitan relacionarse de forma adecuada con otras personas.

Teo: Lo que podrían hacer (*los profesionales*) es tratar a los jóvenes que no digan palabras malas que no tocan...

Carol: Vale, ¿educar al respeto?

Teo: Eso, educar bien porque ahora dicen unas tonterías que no puede ser.

[Entrevista a Teo, 25 años, HF]

Olga considera que los profesionales también juegan un papel importante en los proyectos de paternidad o maternidad de las personas con discapacidad. En este sentido, considera que el apoyo profesional es importante para el bienestar de la persona y de su propia familia.

Olga: Pues que le ayuden a cuidar un niño, o si tiene un crío pues que le ayude con la familia (...) porque no tengan accidentes porque sepan a dónde vas.

[Entrevista a Olga, 48 años, APH]

8.6.1.6 Mejorar los servicios de apoyo dirigidos a las personas con DI

Son diversas las personas entrevistadas que opinan que los servicios específicos que se ofrecen a las personas con DI deberían:

- Mejorar la oferta de actividades dirigidas a las personas con DI
- Garantizar la estabilidad de los profesionales de apoyo

Mejorar la oferta de actividades dirigidas a las personas con DI

Son **4** las personas entrevistadas, Pau, Quimi, Daisy y Joan, que consideran que las organizaciones deberían mejorar la oferta de actividades que proponen para el colectivo de personas con DI. En este sentido, Pau opina que deberían aumentar el número de actividades que se ofrecen a este colectivo.

Carol: ¿Tú cómo lo ves esto? Por ejemplo, que ofrezcan actividades solo para personas con discapacidad... ¿Tú cómo lo ves?

Pau: Yo lo veo bien que de vez en cuando se hagan actividades así,

Carol: Vale, ¿Crees que deberían hacer otra cosa o hacerlo de otra manera?

Pau: No, lo que pasa es que creo que tendrían que hacer más.

[Entrevista a Pau, 25 años, HF]

En cambio, Quimi considera que la oferta de actividades debería ser más diversificada.

Carol: Vale. ¿Y los servicios? Los servicios organizan esas actividades. Por ejemplo, excursiones y tal... ¿Crees que hacéis suficientes actividades y lo bastante diferentes? ¿O son muy parecidas?

Quimi: Son muy parecidas.

Carol: ¿Te gustaría que hicieran cosas nuevas?

Quimi: Sí.

[Entrevista a Quimi, 34 años, HG]

Mientras que, para Daisy, estas actividades no sólo deberían desarrollarse de forma aislada en las mismas organizaciones de apoyo a la persona con discapacidad sino también en la misma comunidad.

Daisy: Organizar más actividades y a fuera también.

[Entrevista a Daisy, 29 años, HF]

En la misma línea que Daisy, Joan considera que sería conveniente que los servicios ofertasen actividades accesibles para las personas con DI pero abiertas a todas las personas de la comunidad.

Carol: ¿Crees que debe haber actividades concretas?

Joan: Sí, sí, pero que sea, a ver, que se hagan actividades para gente discapacitada pero después que viniera... Que sea puertas abiertas. Que las actividades las hiciera gente discapacitada, como yo que sé... Que quien quiera el público personas normales pues que fueran... Al revés. Antes de ser la persona que se adaptara a la persona discapacitada a la persona normal, pues al revés.

Carol: O sea, una actividad... Me lo imagino ¿no? Imaginamos...

Joan: Un partido de fútbol o uno de básquet,

Carol: Adaptado para personas con discapacidad, pero abierto a todos.

Joan: Exacto.

[Entrevista a Joan, 36 años. HSA]

Garantizar la estabilidad de los profesionales de apoyo

Para **1** participante, Daisy, es preferible contar con un/a profesional de apoyo de referencia que ayude a la persona en aquello que necesite para vivir de forma independiente.

Daisy: Sí, pues que haya un monitor de referencia que ayude a hacer todo esto, de repartir las tareas, cocinar, y todo lo que convenga.

Carol: ¿Crees que es importante tener a una persona de referencia más que a que vayan pasando diferentes monitores?

Daisy: Sí.

[Entrevista a Daisy, 29 años, HF]

8.6.1.7 Mayor implicación y compromiso por parte de la administración

La administración también juega un papel importante a la hora de promover el derecho a la vida independiente de las personas con DI. Es por ello que algunas de las personas entrevistadas consideran necesarias las siguientes medidas:

- Ampliar la oferta de servicios de apoyo y recursos
- Mejorar las condiciones de acceso a la vivienda

Ampliar la oferta de servicios de apoyo y recursos

Son **5** los participantes que consideran que la administración debería dedicar mayores esfuerzos en mejorar los servicios de apoyo a la vida independiente de las personas con DI.

Para Pau, una posible solución sería que la administración ampliara la oferta de servicios y de profesionales de apoyo y creara puntos de información y de apoyo para las personas con DI que quieren emanciparse del hogar familiar, y para sus familias.

Pau: Y que pongan más profesionales y servicios para poder ayudar más a las familias con estos planteamientos. (...) Hombre, los servicios, por ejemplo, las familias de los jóvenes podrían ir aquí a exponer el caso y que ellos lo miraran a ver qué les parece.

Carol: O sea que crees que es un lugar donde las familias pueden ir a informarse sobre el tema de los pisos y todo eso,

Pau: Sí,

Carol: ¿Y para los jóvenes?

Pau: También podrían ir a estos centros para que les ayuden y les orienten.

[Entrevista a Pau, 25 años, HF]

Para Daisy y Pere, la administración debería ampliar la oferta de viviendas para que las personas con DI pudiesen emanciparse.

Daisy: Pues sus proyectos de vida independiente pues les digo que pongan más pisos.

[Entrevista a Daisy, 29 años, HF]

Carol: (...) Por ejemplo el tema de los pisos ¿crees que están bien los pisos que proponen? ¿O crees que debería haber más?

Pere: Hombre. Por un lado, debería haber más, pero no hay más.

[Entrevista a Pere, 43 años, APH]

Y para Sara, sería conveniente que la administración ampliara la oferta de actividades de la comunidad en las que las personas con DI puedan participar.

Carol: Muy bien. ¿Y a los políticos qué? Aprovecha ahora que estás eh... ¡Que no nos dejan quejarnos cada día...!

Sara: Pues que pongan más actividades. (...)

[Entrevista a Sara, 23 años, HF]

Mejorar las condiciones de acceso a la vivienda

3 personas entrevistadas, Ingrid, Joan y Daniel, consideran que la administración debería contribuir a reducir los precios de las viviendas y los gastos relacionados como la luz y el gas, para que las personas con DI pudiesen acceder a ellas.

Ingrid: Sí. Que los pisos pudieran ser más baratos, por ejemplo, mi caso. Porque quizás mucha gente, si fueran más baratos, más gente iría. Como esto de [nombre de una entidad bancaria], pero creo que los tendrían que... Para la gente que está discapacitada crea que los tendrían que rebajar un poco más, por ejemplo, si tienen un sueldo bajo como yo. Yo que sé, de una habitación pues 100... Y la luz y el gas pues rebajarlo un poco más, pero claro, yo sé que mira... Que esto quizás no será nunca, pero...

[Entrevista a Ingrid, 26 años, HF]

Joan: Pues ayudar por ejemplo con los de... La Generalitat o España, digámoslo así, pues yo que sé, por ejemplo, las viviendas que hagan para gente discapacitada, más baratas que para una persona normal. Si por ejemplo está a 400, para poner un ejemplo, que la mitad la pagara el Estado y la otra mitad la persona, por ejemplo.

[Entrevista a Joan, 36 años. HSA]

Daniel: Que lo bajen todo... los precios de los pisos. Estaría bien.

[Entrevista a Daniel, 47 años, APH]

8.6.1.7 Disponer de mayores recursos económicos

Disponer de mayores recursos económicos representa uno de los principales condicionantes para ejercer el derecho a la vida independiente, según las personas entrevistadas. En este sentido consideran que para lograr el aumento de ingresos es necesario:

- Promover el acceso al mercado laboral
- Apoyar a la persona para la gestión de su dinero
- Aumentar los sueldos y las ayudas económicas que perciben
- Bajar los precios de los bienes y servicios

Promover el acceso al mercado laboral

Son **3** las personas que consideran que sería necesario que la administración mejorase el acceso de las personas con DI al mercado laboral. Sara, por ejemplo, que lleva aproximadamente dos años sin encontrar trabajo, cree que es necesario que se lleven a cabo medidas que combatan la situación de paro en la que se encuentran numerosas personas con DI.

Sara: (*Querría...*) que no haya tanta gente en el paro.

Carol: Muy bien, que no haya tanta gente en el paro... ¿Qué más? Quiero decir... ¿Para la gente que está en el paro qué crees que pueden hacer?

Sara: Darles algún empleo...

Carol: ¿Y si no hay empleos?

Sara: Pues algún curso o algo.

[Entrevista a Sara, 23 años, HF]

Para Lluís, el hecho de que el país se encuentre en una situación de crisis económica también agrava las pocas oportunidades que tienen las personas con discapacidad para encontrar trabajo. En este sentido, para Lluís es necesario que se establezcan las medidas necesarias para que estas personas encuentren menos dificultades a la hora de acceder al mercado laboral.

Lluís: Algo que puede mejorar un poco más, con esta crisis que hay, debe haber algo más... ¿no? La gente que no puede trabajar porque está discapacitada o así...

Carol: Vale, por ejemplo, el tema del trabajo crees que es un tema que se debería...

Lluís: Sí, que se debe mejorar, se deben apurar un poco más rápido para que la cosa cambie.

[Entrevista a Lluís, 31 años, HSA]

En todos los casos, Sara y Oriol consideran que es imprescindible que los profesionales apoyen a la persona a la hora de encontrar un trabajo y mantenerlo.

Sara: Que tengan trabajo, que les ayuden a buscar empleo, que tengan... No sé, que tengan su propio trabajo o no sé, cualquier cosa.

[Entrevista a Sara, 23 años, HF]

Oriol: Pues como [la fundación donde participo], que te ayuden a buscar empleo aunque sea a media jornada, da igual, después te enseñan qué es cada cosa y cuando ya saben qué es y han encontrado una tienes que hacer prácticas y si te cogen, a trabajar.

[Entrevista a Oriol, 27 años, APH]

Apoyos a la persona para la gestión del dinero propio

Para **1** participante, Lluís, es necesario que la persona con DI cuente con el apoyo de otra persona para administrar su propio dinero. Según Lluís, este apoyo ayudaría a la persona a llegar a final de mes y a gestionar sus propios gastos. Tal y como resalta, también es importante que esta figura de apoyo se centre en los intereses de la persona.

Lluís: Primero tener dinero, y para tener dinero lo que se debe empezar es a ahorrar, y claro, la fundación lo que haría sería ayudar a esta gente a

administrar el dinero y a pagar las cosas que ellos quieran: el piso, o lo que sea.
Y siempre tendrían dinero ¿me entiendes?

[Entrevista a Lluís, 31 años, HSA]

Aumentar los sueldos

Para **3** participantes es necesario que desde la administración se impulsen acciones que mejoren las condiciones salariales con que se encuentran las personas con DI. Esta es la demanda que hacen Joan, Vicenç y Pere, quienes cobran el sueldo mínimo interprofesional en un Centro Especial de Empleo.

Joan: Cobrar un poco más (en los CEE),

Carol: Que paguen más,

Joan: A ver tampoco te digo... 100 euros más se notan, por ser discapacitado. A ver, que no es nada pero al menos...

[Entrevista a Joan, 36 años. HSA]

Carol: Bueno. Pues ahora pasamos a la última fase que sería...

Vicenç: El Rajoy y eso...

Carol: Y el Mas... ¿Qué les pedirías a ellos? Que en principio son los que sí que...

Vicenç: ¡Uno que suba los salarios! (*risas*)

Carol: Uno que suba los salarios,

Vicenç: ¡Y el otro que no nos quite el dinero!

[Entrevista a Vicenç, 50 años, APH]

Pere: (...) Sí. Que paguen más...

[Entrevista a Pere, 43 años, APH]

Aumentar las ayudas económicas

Para **1** participante, Joanna, es necesario que la cantidad de dinero de bolsillo destinada a las personas con DI aumente, mejorando así su poder adquisitivo.

Carol: A Mas y a Rajoy, como presidentes... ¿Qué les dirías que hagan para mejorar la situación?

Joanna: Que nos dieran más ayudas.

Carol: ¿Más ayudas? ¿Cómo? ¿Económicas?

Joanna: Sí.

Carol: ¿Para qué? ¿Qué harías con esta ayuda?

Joanna: ¡Gastármela!

Carol: Claro, claro, pero a lo mejor te dirán... “¿Para qué quieres tanto dinero tú?”

Joanna: (Se ríe) para irme de viaje,

Carol: Vale,

Joanna: Para hacer la vida que todos quieren hacer, un poco, ¿no?

[Entrevista a Joanna, 27 años, HG]

Bajar los precios

Tres participantes, Teresa, Íngrid y Meri consideran que es necesario que bajen los precios de los bienes y servicios para que las personas con DI encuentren menos obstáculos a la hora de vivir de forma independiente. En concreto, Íngrid querría que los precios de los cursos de formación profesional fuesen más asequibles.

Íngrid: Sí, por ejemplo, yo que sé, si me pudiera sacar el título de monitor gratis o me hicieran pagar menos cantidad... O yo que sé... O si quisiéramos estudiar e ir a la universidad, porque yo lo estuve mirando, yo quería hacer educación infantil, y me dijeron “necesitas el bachillerato, necesitas cosas”, y yo ya dije que pasaba porque para mí es difícil estudiar y dije que bueno... Cosas de estas que me hubiera gustado hacer, ¿no? Y entonces creo que sí, que debería haber más servicios y que deben bajar los precios de todo.

[Entrevista a Íngrid, 26 años, HF]

8.6.1.8 Sensibilizar a la sociedad en materia de discapacidad

Para que las personas con DI puedan ejercer su derecho a la vida independiente y vivir en la comunidad, es necesario que se sensibilice a la sociedad. Es por ello que las personas con DI señalan la importancia de:

- Mejorar la actitud de la sociedad hacia las personas con discapacidad
- El papel de la educación en el cambio de visión sobre la discapacidad

Mejorar la actitud de la sociedad hacia las personas con discapacidad

Una persona con DI, Daisy, considera que sería conveniente mejorar la actitud de la sociedad hacia las personas con discapacidad ya que considera que la sociedad sigue experimentando dificultades para aceptarlas.

Daisy: Sí, puede mejorar la actitud también.

Carol: ¿Por qué crees que les cuesta o...?

Daisy: Sí porque hay gente que le cuesta la gente con discapacidad.

[Entrevista a Daisy, 29 años, HF]

El papel de la educación en el cambio de visión sobre la discapacidad

Para sensibilizar a la sociedad, la educación formal juega un papel crucial, tal y como opina Pau, 1 de las personas entrevistadas. En realidad, Pau cree que a través de los centros educativos se podría promover una visión positiva de la discapacidad, especialmente durante la educación secundaria obligatoria que es cuando, según Pau, las relaciones entre la persona con DI y las personas sin discapacidad se complican.

Carol: ¿Crees que la educación tiene un papel importante en esto?

Pau: Sí, yo creo que ya desde la ESO se tendría que tocar este tema.

Carol: Crees que es sobre todo durante el ESO que la cosa ya empieza a ser...
Que los chicos son adolescentes y la cosa es más...

Pau: Sí, yo creo que sí.

[Entrevista a Pau, 25 años, HF]

8.6.2 Propuestas de mejora de familiares y profesionales

A continuación, se presentan y detallan las principales propuestas de mejora que elaboran las familias y los profesionales que participan en el grupo de discusión.

- Desarrollar la propia autonomía
- Mejorar la relación de ayuda entre las personas con DI y sus familias
- Disponer de una red de relaciones sociales
- Mejorar la calidad del apoyo profesional
- Disponer de mayor implicación y compromiso por parte de la administración
- Sensibilizar a la sociedad en materia de discapacidad

8.6.2.1 Desarrollar la propia autonomía

Aunque las personas entrevistadas no resaltan el papel de la escuela y del instituto en la formación sobre la vida independiente, para los familiares que participan en el grupo de discusión, la educación formal juega un papel crucial. En concreto, **3** familiares comparten la idea de que **los centros educativos deberían ofrecer formación centrada en potenciar la autonomía de las personas** con DI así como hábitos de vida saludable.

Para **1** profesional, la educación también representa una herramienta importante a la hora de preparar a la persona con DI para la vida independiente. En concreto, la profesional **3** considera que **la escuela debería promover expectativas altas sobre la capacidad de la persona con DI** para ejercer su derecho a la vida independiente y vivir en la comunidad como el resto de la sociedad.

Professional 3: (...) Pero si tú en los procesos estos de cuando han ido a la escuela tienes que trabajar de una forma funcional, debes pensar “ellos tienen que tener la expectativa”, yo pienso que de pequeños se les tiene que decir “tú también irás a trabajar, tú también ganarás dinero, tú también te sacarás el carnet...” No es para engañar si podremos o no, tú no lo sabes, a ver... Deben tener la misma expectativa.

[Grupo de discusión con profesionales]

Mejorar la relación de ayuda entre las personas con DI y sus familias

Las personas entrevistadas resaltan la necesidad de que las familias les apoyen, pero siempre y cuando lo hagan cuando la propia persona lo necesite, sin sobreprotegerla y aconsejándola. En la misma línea, **1** familiar defiende la idea de que **las familias deberían confiar más en las personas con DI**, en el sentido de que deberían tener mayores expectativas sobre sus capacidades.

Familiar 2: Yo creo que deberíamos confiar más en ellos. La única vez que hemos tenido un problema que podría haber sido grave... (...) Fuimos a [un país extranjero] y bueno, teníamos que atravesar [la capital] y teníamos las maletas y yo le cogía la mano por todo el metro porque había mucha gente. Y cuando fuimos (...) a coger el tren para ir al aeropuerto, yo le dije “sube, sube”, y subió al tren y se cerraron las puertas y yo chillé y todo y el tren se marchó... Y yo no podía hacer nada. Yo estaba tan nerviosa que temblaba y él, tranquilo, cogió su

móvil, me llamó y en la estación me dijeron “no, no, que debe bajar en el siguiente... Y que mandaremos a una persona para esperar el próximo tren que era media hora más tarde”. Y yo cogí el siguiente tren, pero él súper tranquilo y bien. Y esa es la única vez. Y yo no hubiera pensado que...

[Grupo de discusión con familias]

8.6.2.2 Disponer de una red de relaciones sociales

Para las personas entrevistadas, las relaciones sociales y especialmente las amistades entre iguales representan un elemento imprescindible a la hora de vivir de forma plena su vida independiente. En este sentido, para **1** familiar, la familiar **3**, cuyo hijo se ha emancipado recientemente y vive solo en un piso, la soledad es uno de los principales obstáculos que encuentra su hijo cuando sale del trabajo, no sólo porque vive solo sino porque no cuenta con una red de amigos y amigas en el barrio en el que vive. Es por ello que la familiar **3** considera que sería necesario **crear redes de voluntarios que hagan compañía a las personas con DI que viven solas.**

Familiar 2: (...) Y pensaba que estaría bien hacer... ¿Sabes esas redes de apoyo? Él ya tiene una red de apoyo informal, porque va con todos los del pueblo... Pero son lugares a dónde va ¿no? Va a llevar los periódicos al ayuntamiento, pues pasa como 20 minutos hablando con el señor que... Tiene a gente, sí, que si le pasa algo... Estarán al caso. Pero pensaba que por esa carencia de qué hace y con quién come por la noche pensaba que podríamos hacer como un grupo de voluntarios que... Quizás gente que ha ido a la escuela con él y que todavía no estén casados y todo eso, que vayan a cenar con él en su casa. Porque una vez al mes tampoco es tanto ¿no? Y para ir y que él cocine para ellos... Una cosa así porque si vamos nosotros cada vez...

[Grupo de discusión con familias]

Otra propuesta de mejora elaborada por las familias que contribuye a la hora de establecer y mantener relaciones sociales, es la **formación para el uso de las redes sociales.**

Familiar 2: No, pues iba a decir que no si es este el... Pero que aprendan de tecnología...

Carol: ¿La persona o la familia quieres decir?

Familiar 2: Ellos, porque claro... Para estar conectados en *Facebook* y todo... Porque ellos se conectan con los que estuvieron en la escuela con ellos y todo...

[Grupo de discusión con familias]

8.6.2.3 Mejorar la calidad del apoyo profesional

Para Oriol y Teresa, es importante que la persona sea la prioridad del apoyo profesional. En la misma línea, **2** profesionales, apuntan la necesidad de **priorizar a la persona** y no al servicio u organización en la que trabajan.

Para la profesional **3**, los profesionales de los servicios de apoyo utilizan a menudo el argumento de que sin disponer de los recursos económicos adecuados es difícil apoyar a los proyectos de vida independiente de las personas con DI. Sin embargo, esta profesional considera que la falta de recursos no debería ser un obstáculo para priorizar a la persona con DI y llevar a cabo todas aquellas acciones que permitan mejorar sus oportunidades a la hora de ejercer su derecho a la vida independiente.

Profesional 3: Es que con los costes no sería sostenible ¿no? Por costes no sería sostenible. Y lo asumimos ¿no? Pero eso son cosas que bueno yo creo que sí se pueden cambiar, pero a las instituciones nos es difícil.

Profesional 2: Sí, y tanto que se pueden cambiar. (...)

Profesional 3: Lo que pasa que puedes hacerlo diferente, puedes proveer los apoyos, y también puedes priorizar unas cosas y no las otras y también puedes tener muy claro que vives con muchas contradicciones que poco a poco les puedes ir cambiando y a veces puedes hacer cambios muy pequeños y muy importantes ¿no?

[Grupo de discusión con profesionales]

Para Joanna, es importante que los profesionales de apoyo no sobreprotejan a la persona, tal y como le ocurre a ella en el hogar de grupo en el que vive. En relación a la sobreprotección, **3** profesionales también consideran que es necesario **que los profesionales que apoyan a personas con DI no les sobreprotejan**. Para ello, la profesional **5** señala que debe haber un cambio a la hora de entender el tipo de ayuda que beneficia más a la persona. En este sentido, las profesionales **1**, **2** y **5** están de acuerdo en que es necesario que el apoyo hacia la persona se aleje del modelo médico y que contribuya a que la persona pueda lograr sus objetivos y

proyectos. Para que se produzca este cambio, la profesional 2 señala que es necesario formar a los profesionales.

Profesional 5: Y la mentalidad de proteger y de cuidar, todavía está aquí mucho, mucho, mucho. Y es como una parte que... Los que trabajamos en el ámbito social debemos tener un problema porque parece que si no das, no estás haciendo bien tu trabajo. Y es un tema que en mi equipo sale cada dos por tres aunque sea apoyo a la autonomía es el hecho este de que si no le das una mano de verdad no le estás ayudando, y dices “perdona, la ayuda que le debes dar es... Pensar qué puede hacer él en esa situación y no adelantarte nunca”. Y la tendencia es adelantarse y... Vaya. En el mundo de la discapacidad, yo creo que la tendencia es... Que venimos de dónde venimos.

Profesional 2: Y que decidimos por ellos.

Profesional 1: Claro... También necesitamos formación nosotros.

Profesional 5: Que venimos de las monjas y de la beneficencia y aquí estamos.

[Grupo de discusión con profesionales]

8.6.2.4 Mayor implicación y compromiso por parte de la administración

De la misma forma que lo proponen algunas de las personas entrevistadas como Pau, para **3** familiares también es importante **que la administración dedique mayores recursos a facilitar el acceso a la información relativa al derecho a la vida independiente**. Además, tal y como señala la familiar 2, sería conveniente que, en relación a este derecho, la administración difundiera las buenas prácticas que se desarrollan en la actualidad.

Familiar 3: Sí, pero el saber donde puedes ir a buscar ¿no? Más información a nivel de todo... Habrá gente que estará más interesada y que si haces cursos pues te vas reciclando... Pero que tengas más... Que ahora de hecho buscas por el ordenador y ya lo encuentras ¿no? Pero que se hiciera des de los ayuntamientos o... Que sea accesible...

Familiar 2: Y poder aprender más de otras experiencias como las del País Vasco,

Familiar 4: Que pongan más recursos ¿no?

Familiar 3: Sí...

[Grupo de discusión con familias]

Para **2** profesionales, las profesionales 2 y 5, una acción que debería llevarse a cabo para promover el derecho a la vida independiente de las personas con DI es la **revisión de la normativa actual sobre servicios de apoyo**. En este sentido, consideran que es necesario elaborar una normativa que sea flexible y que permita la adaptación de los apoyos según las necesidades y demandas de las personas.

Profesional 2: Más flexibilidad por favor.

Profesional 3: Eso, porque para proveer apoyos lo que más necesitas es la flexibilidad. Si quieres cosas a medida y centradas en la persona... No puedes... (...)

Profesional 5: Que se escuchen más las necesidades reales, y a veces llegas a hablar con la pared, porque dices “es ideal para esta familia” y “¡no!” Y dices vale, pues “no, basta con esto...”

[Grupo de discusión con profesionales]

Del mismo modo, para **1** profesional, la profesional 5, es necesario **revisar de forma crítica la finalidad de las organizaciones que ofrecen servicios de apoyo a las personas con discapacidad**. En concreto, la profesional 5 considera que es necesario promover la autonomía de la persona y evitar crear relaciones de dependencia entre la persona la institución que, a pesar de permitir la perdurabilidad de la institución, obstaculizan el derecho a la vida independiente.

Profesional 5: Y no dejar de analizar en el fondo si las instituciones o los servicios que montamos crean más dependencia o más autonomía ¿no? Que si necesitamos existir, necesitamos personas. Que hay un punto perverso en este mundo que pienso que a veces reflexionamos poco y entonces inevitablemente, tal y como funciona todo, pues a veces se crean grandes entidades donde todos están allí... Quiero decir que les damos el trabajo, el lugar donde vivir, bueno...

[Grupo de discusión con profesionales]

La administración también debería incidir a la hora de **promover la inclusión social de las personas con DI**, tal y como sugiere **1** profesional, la profesional 3. En concreto, señala la importancia de que la administración utilice los recursos ordinarios ya existentes a la hora de pensar cuáles serían los apoyos más adecuados para el colectivo de personas con DI, y contribuya así a su inclusión social.

Professional 3: (...) Y yo siempre pienso que hay todo este tema del envejecimiento ¿no? De las personas... Y pienso, ¿por qué tenemos que ir creando residencias y eso? Caray, está lleno de residencias de abuelos, y los abuelos que están en las residencias tienen discapacidades y tienen demencias y son muchos...

Todas: Claro... y tanto...

Professional 2: Ahora va con esa filosofía... De la gente mayor...

Professional 3: Es que si tú eres de no sé donde puedes ir a la residencia cerca de tu casa, porque hay muchas más, porque todos llegaremos si Dios quiere, pero hay muchas más de discapacidad ¿no? Entonces si puedes empezar a utilizar cosas de estas... Y las instituciones pueden empezar a pensar, no haré una residencia si no que a este lo pongo aquí pues...

[Grupo de discusión con profesionales]

8.6.2.5 Disponer de mayores recursos económicos

Tal y como sugieren Sara y Lluís en las entrevistas, es necesario emprender acciones que contribuyan a **mejorar el acceso al mercado laboral** de las personas con DI. Esta opinión es compartida por **2** familiares que participan en el grupo de discusión. Además, la familiar 1 considera que una forma de aumentar las posibilidades de acceder al mercado laboral es **promover la formación profesional** de este colectivo.

Familiar 1: (...) Hay trabajos que eso, que si hicieran una FP (*Formación Profesional*) en muchos trabajos aprenderían mucho. Cada uno con las capacidades que tenga ¿no? Eso quizás algún día también tendría que pensarlo un poco el Estado.

[Grupo de discusión con familias]

Otra forma de garantizar el acceso al mercado laboral ordinario de las personas con DI es, según la familiar 3, **sensibilizar y formar a las empresas en materia de discapacidad**. Según esta familiar, ello contribuiría a que las personas con DI se adaptasen mejor a su lugar de trabajo.

Familiar 3: (...) Aquí también creo que se tendría que formar más a las empresas ¿no? Porque el otro día, ese chico de [nombre de un pueblo] con síndrome de Down, le buscaron trabajo en una empresa en [otro pueblo] y

tenía que mirar el correo y eso, y bueno, después de abrir el correo y (...) claro... (...) Pues a él no lo tuvieron ni en periodo de pruebas, quiero decir que... “Oh, es que no sabíamos lo que era”. Y digo, “hombre, no sé...” Por suerte después encontró otro trabajo en otra empresa, y a ver si le va bien... Pero que a las empresas también se les tendría que formar.

[Grupo de discusión con familias]

Finalmente, la familiar 1 considera que sería necesario **revisar la normativa de cuotas de contratación de personas con discapacidad en las empresas ordinarias** ya que considera que no promueven su principal función que es garantizar el acceso al mercado laboral de este colectivo.

Familiar 1: Quizás sería más interesante que hicieran lo que deben hacer, que hicieran el tanto por ciento que deben coger las empresas de (*trabajadores con discapacidad*)... Yo he trabajado en [una multinacional] y nunca ninguno vino a trabajar... Vino un chico que se ha jubilado, pero quiero decir que... Te pagaban las horas y te decían... Porque él [mi hijo] ya tenía 16 o 18 años y ya podría haber entrado entonces y pagaban lo que querían, quiero decir que... Las multas (*por no cumplir con los cupos de contratación de personas con discapacidad*) las pagaban y ya está.

[Grupo de discusión con familias]

8.6.2.6 Sensibilizar a la sociedad en materia de discapacidad

La importancia de sensibilizar a la sociedad en materia de discapacidad no sólo es subrayada por Daisy durante las entrevistas sino también por las familias. En este sentido, la familiar 3 considera que, a pesar de los avances en los últimos años, todavía es necesario **mejorar la actitud de la sociedad hacia las personas con discapacidad**.

Familiar 3: Hombre, que cada vez hay más cosas y que la gente está más concienciada sí... Pero hace falta trabajarlo ¿no?

[Grupo de discusión con familias]

8.7 Síntesis de las barreras, los apoyos y las acciones de mejora en relación a la vida independiente

En este apartado se realiza una síntesis de los resultados obtenidos mediante las entrevistas a personas con DI y los grupos de discusión con familiares y profesionales con el fin de resaltar las barreras y los apoyos que de forma transversal inciden en el ejercicio del derecho a la vida independiente.

8.7.1 Las principales barreras

A continuación, se presentan las principales barreras que, de acuerdo con los datos obtenidos, representan un obstáculo importante para que las personas con DI puedan decidir dónde y con quien vivir y acceder a los servicios de la comunidad en igualdad de condiciones que el resto de la población. En concreto, se sintetizan las siguientes barreras:

1. Falta de habilidades personales
2. Control sobre la persona por parte de familias y profesionales
3. Apoyo profesional no centrado en la persona
4. Servicios de apoyo inadecuados
5. Falta de red de relaciones sociales
6. Falta de ingresos económicos
7. Discriminación por motivos de discapacidad

Estas barreras son sintetizadas en los siguientes apartados detallando el número de personas que las señalan.

1. Falta de habilidades personales

La falta de habilidades de las personas con DI se presenta como un obstáculo en diversos ámbitos de la vida de la persona. En este sentido, los participantes señalan cómo la falta de habilidades les condiciona a la hora de poder emanciparse (n=2), participar en actividades ordinarias de la comunidad (n=1), encontrar pareja (n=1) y gestionar su propio dinero (n=4). Según las profesionales, esta falta de habilidades es provocada, en partes, por la falta de experiencia y oportunidades en la propia toma de decisiones y por las bajas expectativas que tienen las familias, los profesionales y las propias personas con DI sobre su capacidad para vivir de forma independiente.

2. Control sobre la persona por parte de familias y profesionales

Son numerosas las personas con DI (n=14) que experimentan un control sobre sus vidas por parte de otras personas. En concreto, los participantes denuncian el control ejercido por las familias para decidir dónde vivir y con quién vivir (n=3), participar en actividades de ocio con otras personas en la comunidad (n=3), tener relaciones de pareja (n=5), tener hijos (n=1) y educarles (n=1). También, denuncian el control al que están sometidas mediante las medidas de protección como la curatela y la incapacitación legal, las cuales les impiden decidir sobre su propia situación jurídica (n=1) y cómo gastar su propio dinero (n=1). Desde el punto de vista de los participantes con DI, el control por parte de las familias se atribuye al temor que tienen a que sean víctimas de abuso por parte de terceras personas (n=1) así como el hecho de no verles capaces de ser padres o madres (n=1). Según algunas profesionales, las familias tratan de proteger a la persona porque la consideran vulnerable (n=3), provocando así que tenga menos oportunidades para aprender a desenvolverse por sí misma (n=1), aunque otras profesionales señalan que el nivel de autonomía de la persona es un condicionante importante (n=2). Las familias también reconocen el control que se ejerce sobre la persona, resaltando cómo a menudo se interfiere en sus proyectos de emancipación (n=1), en las relaciones de pareja de los hijos (n=2) y en sus proyectos de familia propia (n=1).

Los participantes también resaltan el control que ejercen los profesionales de apoyo, así como los profesionales que gestionan las medidas de protección a las que están sujetas. En concreto, las personas denuncian el trato autoritario de los profesionales que les brindan apoyo en su hogar (n=3), el cual interfiere en sus libertades personales y les obliga a estar de forma constante bajo la supervisión de profesionales, así como el control al que están sometidas en los hogares de grupo (n=2), el cual les impide traer a sus parejas a casa y participar en la comunidad con libertad. En cuanto a los profesionales que gestionan medidas de protección, las personas entrevistadas denuncian no disponer de los apoyos necesarios para decidir su propia situación legal viéndose obligados a someterse a ellas (n=2). Además, critican negativamente que estos profesionales tomen decisiones en su lugar que afectan sus proyectos de pareja (n=1), que no les brinden los apoyos necesarios para llevar a cabo sus proyectos personales (n=1) y que tengan el control sobre el dinero y los gastos de la persona (n=2).

3. Apoyo profesional no centrado en la persona

Los participantes con DI ponen de manifiesto la falta de atención individualizada que reciben por parte de los profesionales de apoyo (n=3). En concreto, se denuncia la falta de escucha a la persona en los hogares de grupo (n=1), así como la falta de adaptación del apoyo profesional a las personas que se benefician de un servicio de apoyo en el propio hogar (n=2). En cuanto a las personas que reciben el servicio de apoyo en el propio hogar, también critican negativamente la inestabilidad de los profesionales de apoyo que cambian constantemente a pesar de las relaciones de confianza que establecen con ellos (n=3).

4. Servicios de apoyo inadecuados

En cuanto a los servicios de apoyo, las personas entrevistadas señalan en qué medida representan una barrera para ejercer su derecho a la vida independiente. En realidad, consideran que las alternativas ordinarias al hogar familiar con apoyo son insuficientes (n=3) y que las existentes no se ajusten a las necesidades de la persona. De forma concreta, valoran negativamente el establecimiento de normas rígidas (n=3), la falta de intimidad (n=2), la gestión ineficaz de los problemas de convivencia (n=6), la falta de posibilidades para desarrollar la propia autonomía en el hogar (n=2) y la dificultad para establecer acciones de mejora en función de las demandas de las propias personas (n=1) en los hogares de grupo. Estos obstáculos en los hogares de grupo se deben, en partes, al número elevado de personas que conviven en ellos (n=1) y al hecho de que los que viven en ellos hayan sido seleccionadas en función de sus edades y no de sus avenencias personales (n=1). En todo caso, también cabe resaltar que en otros servicios de hogar como los pisos de formación (n=1) y los servicios de hogar con apoyo (n=2) en los que las personas no han decidido con quién vivir, también existen problemas de convivencia y una gestión ineficaz de éstos por parte de los profesionales de apoyo que incide negativamente en el bienestar de la persona en su propio hogar.

En cuanto a las personas que viven o han vivido solas, destaca el hecho de sentirse solas (n=1) así como el hecho de no disponer de los apoyos que les permitan sentirse acompañadas, tal y como sugieren las familias (n=1).

Las actividades que ofrecen las organizaciones proveedoras de servicios a personas con DI también son valorados negativamente por parte de las personas entrevistadas ya que consideran que son insuficientes (n=2), poco satisfactorias (n=3) y excluyentes en la medida que sólo participan personas con discapacidad (n=1). En este sentido, las familias resaltan que

lo mismo ocurre con las actividades laborales que desempeñan las personas con DI, que tienden a ser rutinarias y poco satisfactorias para las personas (n=2).

5. Falta de red de relaciones sociales

Las personas entrevistadas ponen de manifiesto sus experiencias negativas en relación a las relaciones sociales, especialmente durante la etapa del instituto (n=2) así como la pérdida progresiva de amistades durante la transición a la edad adulta (n=2). Esta problemática se debe principalmente, según las profesionales, a la exclusión que viven las personas con discapacidad durante sus itinerarios educativos (n=1).

Las profesionales consideran que, durante la edad adulta, las personas con DI no sólo carecen de redes de relaciones sociales amplias, sino que sus círculos de relaciones se limitan a otras personas con discapacidad (n=3). Según ellas, este fenómeno se debe a las dificultades que tienen las personas con DI para establecer relaciones sociales con personas sin discapacidad (n=3) y a la falta de oportunidades para compartir espacios comunes y ordinarios con personas sin discapacidad (n=1).

Además, la falta de relaciones sociales tiene una incidencia directa sobre las posibilidades que tiene la persona de emprender su proyecto de pareja, de acuerdo con las personas entrevistadas (n=2). Esta situación se agrava en los casos en que la persona tiene una orientación sexual homosexual ya que encuentra mayores dificultades para conocer personas de su misma orientación con quien establecer una relación de pareja (n=1). En este caso, se critica la falta de apoyo profesional que ayude a la persona a conocer a más personas de acuerdo con sus intereses (n=1).

6. Falta de ingresos económicos

La falta de ingresos económicos representa un condicionante importante para llevar a cabo el proyecto de vida personal. Es por ello que las personas con DI critican los bajos sueldos de los CEE (n=3) y la falta de opciones de vivienda asequibles (n=1). La falta de ingresos de las personas con DI es mencionada también por parte de las profesionales (n=4), aunque añaden como problemática las dificultades que encuentran las personas con discapacidad para acceder al mercado laboral (n=1).

La falta de ingresos no sólo limita las opciones de hogar con que cuenta la persona, sino que representa un obstáculo decisivo para aquellas personas que quieren vivir solas (n=3),

obligándoles incluso a pluriemplearse para llegar a fin de mes (n=1). Además, la falta de dinero limita su participación a la comunidad, y concretamente a las actividades de ocio (n=4) y a las actividades formativas (n=2) en el medio ordinario. Desde el punto de vista de las profesionales, es necesario resaltar la falta de inversión económica de las familias en la formación de sus hijos con DI, debido a las bajas expectativas que tienen sobre las capacidades de la persona con DI de tener un proyecto de vida ordinario (n=1).

Por último, las personas entrevistadas se muestran conscientes sobre la incidencia de la falta de recursos a la hora de plantearse un proyecto de familia propia (n=1) y de visitar y mantener el contacto con la propia familia cuando se está obligado a vivir separado de ella (n=1).

7. Discriminación por motivos de discapacidad

La discriminación por motivos de discapacidad es una realidad que viven numerosas personas con DI tanto en espacios ordinarios como en espacios dirigidos exclusivamente a este colectivo. En concreto, las personas entrevistadas critican negativamente ser objeto de burla por otras personas sin discapacidad, ya sea en espacios públicos (n=1) como en espacios privados de ocio nocturno (n=1).

De la misma forma, las actividades específicas para personas con DI son también valoradas como discriminatorias en la medida que no les permiten participar de un ocio nocturno con las mismas dinámicas que el ocio nocturno ordinario (n=1), les obliga a relacionarse únicamente con personas con discapacidad (n=1), y contribuye a que las personas sin discapacidad no te traten como al resto de población (n=1). En este sentido, las profesionales también consideran que a pesar que este tipo de actividades específicas para personas con DI contribuyen a mejorar su participación en actividades de ocio, no promueven su inclusión social (n=2).

Las medidas de protección, mediante las cuales se incapacita a la persona legalmente, también son consideradas por parte de profesionales como una forma de discriminar a la persona por motivos de discapacidad (n=1). En concreto, se considera que, por el hecho de tener discapacidad, se otorga poder a la administración para someter a la persona y bienes al control por parte de profesionales.

8.7.2 Los principales apoyos

A continuación, se presentan los principales apoyos que de acuerdo con las aportaciones de las personas entrevistadas, las familias y los profesionales contribuyen de forma transversal en el ejercicio del derecho a la vida independiente. Estos apoyos se concretan de la siguiente forma:

1. Aprendizajes para el desarrollo de la propia autonomía
2. El apoyo de la familia
3. El apoyo entre iguales
4. El apoyo de los profesionales
5. Los servicios de apoyo
6. Comunidades accesibles, sensibilizadas e inclusivas

Estos apoyos son sintetizados en los siguientes apartados detallando el número de personas que las señalan.

1. Aprendizajes para el desarrollo de la propia autonomía

Las personas entrevistadas valoran los aprendizajes que les permiten desarrollar su propia autonomía. En concreto, destacan los aprendizajes relacionados con las tareas del hogar adquiridos en el hogar familiar (n=5), viviendo en pareja (n=1) y gracias al apoyo de profesionales (n=6). En cuanto al apoyo profesional, las profesionales resaltan la necesidad de empoderar a la persona para que desarrolle en la medida de lo posible su propia autonomía (n=1).

En cuanto a los tipos de formación que propician la propia autonomía, se destaca la formación para emanciparse del hogar familiar (n=3), destacando la utilidad de los aprendizajes adquiridos mediante estancias temporales fuera del hogar, ya sea viviendo con otras personas (n=1), como participando en un piso de formación para la emancipación (n=1). En este sentido, las familias resaltan la importancia de los pisos de formación (n=2), aunque señalan la importancia de que existan alternativas más normalizadoras que permitan a los jóvenes con DI experimentar la emancipación como el resto de personas sin discapacidad (n=1). Además, las profesionales señalan la necesidad de que la persona se prepare antes de emanciparse en el propio hogar familiar para así facilitar su propio proceso de emancipación (n=1).

La formación también tiene un papel importante a la hora de preparar a las personas con DI que quieren emprender sus proyectos de familia propia. En este sentido, las personas

entrevistadas destacan la necesidad de prepararse antes de tener hijos (n=2) y para educarlos (n=1).

Para las personas con DI, las redes sociales representan un elemento importante a la hora de establecer relaciones sociales y mantener el contacto con amigos (n=2). En este sentido, las familias consideran que es necesario que las personas con DI se formen para saber utilizar este tipo de redes (n=2) y fomentar así sus relaciones sociales.

2. El apoyo de la familia

El apoyo de la familia es valorado por las personas entrevistadas como un apoyo imprescindible en la medida que es incondicional (n=2), permite a la persona no sentirse sola (n=1), aconseja a la persona (n=1) y le ayuda a adquirir aprendizajes que contribuyen al desarrollo de su propia autonomía (n=5)

En concreto, el apoyo familiar es valorado positivamente cuando se centra en los intereses y necesidades de la persona (n=1) y le ayudan a lograr sus propios proyectos, ya sea el propio proyecto de emancipación (n=1), el proyecto de pareja (n=4), o el proyecto de maternidad o paternidad (n=3).

La familia también representa un apoyo importante para gestionar el propio dinero (n=8) y aprender estrategias que permitan a la persona desenvolverse con su dinero en el día a día (n=1).

3. El apoyo entre iguales

El apoyo entre iguales representa un apoyo valorado positivamente por las personas entrevistadas en la medida que te permite conocer y acceder a actividades de ocio y laborales que puedan responder a los propios intereses (n=2) así como gestionar conflictos personales e íntimos (n=2).

La pareja también representa un apoyo importante en el sentido que te permite no estar solo (n=1), compartir experiencias y actividades (n=1) y tener a alguien que te aconseja (n=2) y te cuida (n=1). En este sentido, las familias resaltan que el hecho de tener pareja implica tener un apoyo mutuo y un mejor bienestar emocional (n=2).

4. El apoyo de los profesionales

En cuanto al apoyo profesional, las personas entrevistadas resaltan los elementos que constituirían un apoyo profesional de calidad. En este sentido, destacan que es necesario que los profesionales escuchen a la persona (n=4), que tengan una relación de confianza con la persona (n=2), que el control sobre el apoyo lo tenga la propia persona con DI (n=2), y que el apoyo se centre en ayudar a la persona a lograr su propio proyecto de vida (n=1). En este sentido, las profesionales resaltan la importancia de que el apoyo se centre en la persona y de que sea ella quien tome sus propias decisiones (n=2).

En relación a los tipos de apoyos profesionales que son valorados positivamente por las personas con DI, destaca el apoyo relacionado con la vivienda y en concreto a la hora de encontrar un lugar dónde vivir de acuerdo con los intereses de la persona (n=1), desarrollar las tareas propias del hogar (n=2) y fomentar la adquisición de aprendizajes que permita el desarrollo de la propia autonomía en el hogar (n=6).

El apoyo a la hora de establecer y mantener relaciones sociales también es valorado positivamente por las personas entrevistadas, especialmente cuando permite a la persona tener más amigos (n=1) y participar de forma satisfactoria en la comunidad (n=1).

Aunque las personas entrevistadas no señalan la necesidad de apoyo profesional para llevar a cabo los proyectos de familia propia, las profesionales destacan el papel que tienen para ayudar a la persona a vivir con sus hijos y cuidarles (n=1).

Finalmente, el apoyo profesional representa una ayuda cuando permite a la persona gestionar su propio dinero en función de sus necesidades y demandas (n=1) y adquirir aprendizajes para administrarlo (n=1). En este sentido, las profesionales destacan los beneficios del apoyo voluntario a las personas con DI que necesitan ayuda para administrarse ellas mismas el dinero (n=1), a la vez que se destaca la importancia de contar con apoyos normalizados que no conlleven la incapacitación o curatela de la persona de aquellas personas que presentan dificultades para gestionar su propio dinero (n=1). Además, se subraya el papel de la educación no sólo como una fuente para adquirir habilidades sino también para mejorar las expectativas que tiene la persona con DI sobre su capacidad de lograr sus proyectos de vida (n=1).

5. Los servicios de apoyo

Las personas con DI consideran que es importante contar con suficientes alternativas al hogar familiar que les permitan emanciparse. En concreto destacan la importancia de los pisos ordinarios con apoyo (n=2). Además, señalan la importancia de que las organizaciones proveedoras de servicios se basen en sus intereses y necesidades a la hora de ofertar actividades (n=1).

6. Comunidades accesibles, sensibilizadas e inclusivas

Las personas entrevistadas consideran imprescindible que la vivienda sea accesible económicamente para así propiciar sus procesos de emancipación (n=1). Para ello, consideran que también representa un apoyo importante contar con los recursos o ayudas económicas necesarias que permitan esta emancipación (n=2).

Además, señalan la importancia de tener vínculos con las personas que integran la sociedad, ya sea para encontrar un lugar dónde vivir (n=1), recibir ayuda en el hogar por parte de los vecinos (n=1) o acceder a los locales nocturnos (n=2). En este sentido, se subraya la importancia de que la comunidad esté sensibilizada en materia de discapacidad ya que ello promueve la inclusión de las personas con DI en la sociedad (n=1). Según las familias la sensibilización de la comunidad no sólo es necesaria para ofrecer apoyo a la persona sino también para protegerle de posibles abusos (n=3) y facilitarle el acceso al mercado laboral (n=1).

Y es que la comunidad representa un espacio en el que la persona puede, de forma satisfactoria, establecer relaciones satisfactorias con personas sin discapacidad (n=4) y participar de forma activa (n=6).

8.7.3 Las propuestas de mejora

A continuación, se sintetizan las acciones de mejora propuestas por los participantes de esta tesis que podrían contribuir al pleno goce del derecho a la vida independiente de las personas con DI. Entre estas acciones, destacan:

1. Cambiar la actitud
2. Desarrollar la propia autonomía

3. Mejorar la relación de ayuda entre las personas con DI y sus familias
4. Disponer de una red de relaciones sociales
5. Mejorar la calidad del apoyo profesional
6. Mejorar los servicios de apoyo dirigidos a las personas con DI
7. Implicación y compromiso por parte de la administración
8. Disponer de mayores recursos económicos
9. Sensibilizar a la sociedad en materia de discapacidad

Las acciones de mejora se sintetizan a continuación detallando el número de personas que las proponen.

1. Cambio de actitud

El cambio de actitud de la persona con DI conlleva las siguientes acciones y medidas:

Tener más iniciativa personal. Las personas entrevistadas señalan la necesidad de que las personas con DI tengan mayor voluntad para perseguir sus objetivos (n=1), que no desistan de sus proyectos (n=1), que sean más activas (n=1), y que pidan lo que necesitan sin conformarse (n=1).

No tener miedo a emanciparse y a participar en la comunidad. También piden que no tengan miedo a emanciparse del hogar familiar (n=3) y que lo intenten y valoren (n=1), y que participen en las actividades de la comunidad (n=2).

Tomar las propias decisiones. Las personas entrevistadas resaltan la necesidad que las personas con DI hagan lo que quieran (n=2) y que no dejen que otras personas tomen decisiones en su lugar (n=1).

Pedir ayuda si es necesario. Consideran que es necesario que las personas con DI pidan ayuda a las personas que puedan ofrecerles apoyo (n=1).

2. Desarrollar la propia autonomía

Con el fin de que las personas con DI puedan desarrollar su propia autonomía se proponen las siguientes medidas:

Prepararse para la emancipación del hogar familiar. Las personas entrevistadas consideran necesario que las personas con DI se formen para poder emanciparse del hogar familiar (n=6), en las tareas del hogar (n=4), participando en un curso de formación (n=1) o compartiendo piso

con otras personas con apoyo en el propio hogar (n=1). Además, plantean la importancia de formarse durante la transición a la edad adulta (n=1), mientras que las familias señalan la necesidad de hacerlo durante la etapa escolar (n=3).

Disponer de una oferta formativa amplia. Las personas entrevistadas piden que la administración facilite más pisos de formación (n=1) y que se disponga de formación centrada en mejorar las habilidades sociales de las personas con DI (n=1).

3. Mejorar la relación de ayuda entre las personas con DI y sus familias

Para ello, los participantes proponen que las siguientes medidas:

Apoyo centrado en la persona. Las personas con DI resaltan la necesidad de que se apoye a la persona cuando ella lo necesite (n=2).

No controlar ni sobreproteger a la persona. Las personas entrevistadas piden que las familias les permitan emanciparse y desenvolverse por su cuenta (n=1), que les dejen participar en contextos ordinarios con personas sin discapacidad (n=1), que confíen en ellos (n=1) y que les permitan desarrollar su propia autonomía (n=1). Las familias también resaltan la importancia de que se confíe en las capacidades de sus hijos con DI (n=1).

Aconsejar a la persona. Para las personas entrevistadas, es necesario que la familia ofrezca apoyo a la persona dándole consejos, pero sin substituirle en la toma de decisiones que le afectan (n=4).

4. Disponer de una red de relaciones sociales

En relación a la red de relaciones sociales, los participantes proponen que se lleven a cabo las siguientes acciones:

Apoyo entre iguales. Las personas entrevistadas consideran necesario que las personas con DI tengan amigos (n=3) y que se apoyen mutuamente (n=3).

Formación en el uso de las redes sociales. Las familias proponen que las personas con DI se formen en el uso de las redes sociales para mantener contacto con amistades y fomentar así el establecimiento de relaciones sociales (n=1).

5. Mejorar la calidad del apoyo profesional

Para mejorar la calidad del apoyo profesional, se consideran necesarias las siguientes medidas:

Priorizar a la persona. Las personas entrevistadas piden que los profesionales se centren en ayudar a la persona (n=1), y las profesionales destacan la necesidad de que se priorice a la persona ante el servicio (n=2).

Respetar a la persona. Las personas entrevistadas reclaman la importancia de que se respete a la persona con DI (n=3).

Escuchar a la persona. También consideran necesario que se escuche a las personas y que les dejen tomar sus propias decisiones (n=1). En este sentido las profesionales destacan la necesidad de abandonar la visión médica sobre la discapacidad que domina en el ámbito profesional (n=1).

Asesorar a la persona. Las personas entrevistadas piden que los profesionales asesores a la persona, que le guíen para conseguir sus objetivos (n=3), y que se le informe de forma adecuada para que puedan tomar sus propias decisiones (n=1).

Apoyar a la persona en todos los ámbitos de la vida. Las personas entrevistadas también consideran necesario que se apoye a la hora de desarrollar su propia autonomía (n=1), gestionar su propio dinero (n=4), encontrar piso (n=1), promover su participación a la comunidad (n=3), adquirir habilidades sociales (n=1) y llevar a cabo sus proyectos de familia propia (n=1).

6. Mejorar los servicios de apoyo dirigidos a las personas con DI

Para mejorar los servicios de apoyo dirigidos a las personas con DI, las personas entrevistadas proponen las siguientes estrategias:

Garantizar la estabilidad de los profesionales de apoyo. Las personas entrevistadas piden una mayor estabilidad para el profesional de referencia (n=1).

Mejorar la oferta de actividades dirigidas a las personas con DI. Las personas también piden que aumente la oferta formativa (n=1), que sea diversificada (n=1), que se desarrollen actividades en la comunidad (n=1) y que sean accesibles a las personas con DI y abiertas a la población en general (n=1).

7. Implicación y compromiso por parte de la administración

Los participantes instan a la administración a llevar a cabo las siguientes medidas:

Ampliar la oferta de servicios y recursos. Las personas entrevistadas piden que hayan más servicios de apoyo y profesionales (n=1), que establezcan puntos de información para asesorar a las personas con DI y a sus familias sobre la vida independiente (n=1), que garantice el acceso a la vivienda para que la persona pueda emanciparse (n=2), y que amplíe la oferta de actividades en las que pueda participar la persona con DI (n=1). Las familias consideran necesario que la administración destine más recursos a la vida independiente, que se informe a las familias sobre esta temática y que haga difusión de buenas prácticas (n=3).

Mejorar las condiciones de acceso a la vivienda. Las personas entrevistadas piden que bajen los precios de las viviendas ordinarias (n=3) así como los gastos asociados al hogar (n=1), y que provea a la persona de los recursos económicos suficientes para hacer frente a los alquileres de las viviendas ordinarias (n=1).

Disponer de una normativa más flexible. Las profesionales consideran necesario que la administración establezca una normativa para los servicios de apoyo en el hogar que permita adaptar los apoyos a las necesidades y demandas de las personas con DI (n=3).

Revisar la finalidad de los servicios. Las profesionales destacan la necesidad de que las organizaciones proveedoras de servicios de apoyo se centren de forma prioritaria en la promoción de la autonomía de la persona y no en la perdurabilidad de la propia organización (n=1)

Promover la inclusión social. Las profesionales también destacan la necesidad de utilizar los servicios de apoyo destinados al conjunto de la población, como las residencias de personas mayores y evitar la creación de más recursos específicos (n=1).

8. Disponer de mayores recursos económicos

La escasez de recursos económicos que experimentan las personas con DI provoca la necesidad de establecer las siguientes medidas:

Promover el acceso al mercado laboral. Las personas entrevistadas exigen más medidas para combatir el paro (n=1), mejorar el acceso al trabajo (n=1), apoyar a la persona con DI para encontrar trabajo (n=1) y mantenerlo (n=1). Las familias destacan la necesidad de mejorar el

acceso de las personas con DI a la formación profesional que les permita acceder al mercado laboral (n=1) y que se revisen las cuotas de contratación actuales para garantizar el acceso de las personas con DI en el mercado laboral ordinario (n=1).

Apoyos a la persona para la gestión del dinero. Las personas entrevistadas piden apoyo para poder ahorrar y gastar el propio dinero, y que este apoyo se centre en las necesidades de la propia persona (n=1).

Aumentar los sueldos. Las personas que trabajan en los CEE exigen que se mejoren sus sueldos (n=2).

Bajar los precios. Las personas con DI reclaman que se bajen los precios en general (n=3), y en concreto, los precios de la formación profesional (n=1).

9. Sensibilizar a la sociedad en materia de discapacidad

Para lograr un ejercicio pleno del derecho a la vida independiente, los participantes reclaman las siguientes medidas en relación a la sociedad:

Mejorar la actitud de la sociedad hacia las personas con discapacidad. Las personas entrevistadas consideran que todavía es necesario mejorar la actitud de la gente frente a las personas con DI (n=1). Esta idea también es compartida por las familias (n=1).

El papel de la educación en el cambio de visión sobre la discapacidad. Las personas entrevistadas subrayan la necesidad de que desde los institutos se sensibilice a los jóvenes en materia de discapacidad (n=1).

A continuación, se presenta en el **capítulo IX** la discusión de estos resultados mediante su contraste con las aportaciones de las investigaciones sobre la vida independiente de las personas con DI.

Capítulo IX. Discusión de los resultados

“Ir a vivir sola, no estar tan controlada.” (Íngrid)

9.1 Introducción

En este capítulo se presenta la discusión de los resultados de la presente investigación, la cual corresponde a la fase 4 de la investigación (tabla 46). La discusión permite contrastar las valoraciones de los participantes sobre los elementos que contribuyen y/u obstruyen a la vida independiente con los resultados obtenidos en otras investigaciones que tratan esta temática, y obtener así un conocimiento más profundo sobre los elementos que influyen en el ejercicio de la vida independiente.

Tabla 46. Fase 4 de la investigación

Objetivos de la investigación	Fases	Tareas
Explorar las barreras y los apoyos que encuentran las personas con discapacidad intelectual para lograr sus proyectos de vida independiente.	Fase 4. La discusión de los resultados	Interpretación de los resultados a partir del marco teórico

Fuente: elaboración propia

A continuación, se presentan los temas a partir de los cuales se articula la discusión:

- El desarrollo de la autonomía
- El apoyo de la familia
- El papel de las amistades y las relaciones sociales
- El apoyo profesional
- Los servicios de apoyo
- Acceso, participación y vida en la comunidad

9.2 El desarrollo de la autonomía

Uno de los elementos señalados en esta investigación que incide de forma significativa en la vida independiente, según las personas con DI, las familias y los profesionales, es la adquisición de habilidades y el desarrollo de la autonomía personal. En otras palabras, los participantes explican cómo la falta de habilidades les impide llevar a cabo sus proyectos de vida y cómo los apoyos destinados a desarrollar la propia autonomía les permiten adquirir aprendizajes útiles y satisfactorios para el logro de estos proyectos.

Preparación, expectativas sobre las propias capacidades y control sobre la propia vida

De acuerdo con los resultados obtenidos, la falta de habilidades y preparación de la persona se manifiesta, por ejemplo, cuando la persona se plantea emanciparse y no lo intenta por no sentirse lo suficientemente preparada y por temor a no saber si será capaz de vivir sin el apoyo de sus padres. Este temor es compartido por las personas con DI que participan en McConkey et al (2004) y coincide también con la situación que experimentan las personas que viven con sus familiares mayores en Gorfin & McGlaughlin (2004). En este último caso, no sólo se destaca el temor y la ansiedad que les provoca el hecho de plantearse su emancipación y separarse de sus familias, sino también las dudas sobre si tendrán el conocimiento y las habilidades necesarias para lograr su emancipación lejos de la familia. Según Bond & Hurst (2009) el temor a emanciparse podría deberse a que, para diversas personas con DI, el hecho de vivir de forma independiente signifique vivir solas y sin ningún tipo de apoyos.

Aun así, emanciparse del hogar familiar no es la única situación para la que la persona no se siente lo suficientemente preparada. Hemos visto que participar en actividades de ocio ordinarias, encontrar pareja o gestionar el propio dinero representan también un reto para las personas con DI y especialmente para aquellas personas que no reciben el apoyo necesario. En algunos casos, por no sentirse capaces de ello, las personas acaban desistiendo de sus proyectos. De la misma forma, en McGlaughlin, Gorfin & Saul (2004) y Gorfin & McGlaughlin (2004), la falta de confianza que experimentan en si mismas las personas con DI constituye una de las principales causas de que renuncien a su proyecto de vida independiente.

En nuestra investigación, en algunos casos el problema reside en que, a pesar de que la persona muestre interés en llevar a cabo un proyecto personal, no solicita los apoyos que necesita adoptando una posición de conformismo. Ello podría estar relacionado con la falta de experiencia que tienen algunas personas con DI a la hora de tomar sus propias decisiones, tal y

como sugieren algunos de los profesionales de esta investigación. En este sentido, es interesante señalar que, aunque vivir en la comunidad ofrezca a las personas con DI mayores oportunidades para experimentar la propia toma de decisiones, éstas siguen encontrando barreras para tomar el control sobre sus vidas (Kozma, Mansell & Beadle-Brown, 2009). En todo caso, para Walsh et al (2010) es importante tener en cuenta otros factores como el tipo de apoyo que se ofrece a la persona, así como las posibilidades que le ofrece el propio entorno para desarrollar sus propias habilidades y competencias (Emerson & Hatton, 1996).

Aprendizajes y experiencias de formación para el desarrollo de la propia autonomía

Las personas entrevistadas resaltan el valor de los aprendizajes adquiridos viviendo con la familia, en pareja y en hogares con apoyo profesional. Sin embargo, es necesario señalar que, aunque para Mansell & Beadle-Brown (2008) vivir en *viviendas dispersadas en la comunidad* representa una oportunidad para que las personas adquieran nuevas habilidades relacionadas con el hogar, en nuestro estudio existen diferencias entre las personas que viven en distintas modalidades de vivienda dispersada, como son los *hogares de grupo o el propio hogar con apoyo profesional*. En realidad, es especialmente en el propio hogar con apoyo profesional así como los casos en los que la persona vive con la familia dónde las personas expresan haber podido desarrollar distintas habilidades relacionadas con el hogar. Ello coincide con Bond & Hurst (2009), quienes afirman que el hecho de vivir en el propio hogar contribuye a que las personas adquieran habilidades y desarrollen su propia autonomía. Estas diferencias podrían deberse a que los hogares de grupo acogen a un número elevado de personas y no ofrecen a las personas residentes una atención individualizada y personalizada que apoye a la persona para desarrollar su propia autonomía en el hogar.

En cuanto al tipo de aprendizajes que son valorados positivamente por las personas con DI, destacan los que les permiten ser más autónomos en el hogar, ya sea a la hora de cocinar o de gestionar su propio dinero para los gastos diarios. De la misma forma, los participantes de Inclusive Research Network (2015) subrayan el valor de los aprendizajes que permiten desarrollar la propia autonomía de las personas que quieren gestionar su propio hogar. En cuanto a los aprendizajes relacionados con la gestión del propio dinero, las personas con DI que participan en McGlaughlin, Gorfin & Saul (2004) también resaltan su importancia, a la vez que subrayan la necesidad de recibir formación para ello.

No obstante, según los participantes de nuestro estudio, los aprendizajes relacionados con el hogar no se limitan a la adquisición de habilidades para llevar a cabo las tareas domésticas o

gestionar los gastos del día a día. En este sentido, se valora la experiencia de vivir fuera del hogar familiar no sólo como una oportunidad para adquirir aprendizajes que estimulan el desarrollo de la propia autonomía, sino también como una oportunidad para que la persona experimente si es capaz de vivir en otro hogar que no sea el familiar. De la misma forma, las personas con DI que viven con sus familiares en McGlaughlin, Gorfin & Saul (2004) consideran que el hecho de poder experimentar la emancipación les permitiría conocer cómo podrían desenvolverse fuera del hogar familiar y conocer cuáles son sus capacidades para gestionar una vivienda propia.

Una de las medidas valoradas positivamente para prepararse para la emancipación del hogar familiar son los pisos de formación. La persona que se traslada en estos pisos, lo hace por un tiempo determinado, con el apoyo de profesionales, y comparte la vivienda con otras personas de su edad con y sin discapacidad. Tal y como subrayan Liesa & Vived (2010), los pisos de formación ofrecen un acompañamiento profesional a la persona en función de sus necesidades, así como un contexto ordinario que contribuye a que la persona adquiera una mayor autonomía personal e independencia. Sin embargo, es necesario destacar que algunas de las personas que participan en nuestro estudio han podido prepararse para la emancipación mediante otras fórmulas, como por ejemplo, viviendo en un piso ordinario con la pareja o con la pareja y los suegros durante los fines de semana. En todo caso, tal y como subrayan las familias en nuestra investigación, es necesario explorar otras vías que permitan a la persona con DI tener las mismas oportunidades de emancipación y de seguir itinerarios ordinarios como el resto de población.

Otros aprendizajes que son valorados positivamente por los participantes de nuestro estudio son los que permiten a la persona adquirir las habilidades personales necesarias para llevar a cabo un proyecto de maternidad o paternidad. En concreto, se valoran los aprendizajes que permiten a la persona prepararse a la hora de tener hijos y educarles de forma adecuada. Ello coincide con las valoraciones que hacen los padres y madres con DI que participan en Llewellyn, McConnell & Bye (1998) sobre la necesidad de que se prepare a la persona durante la etapa escolar para la maternidad y paternidad y se le apoye, en función de sus necesidades, a la hora de educar a sus hijos.

Avanzando hacia la propia autonomía

En definitiva, para lograr el desarrollo de la propia autonomía, se destaca la necesidad de que la persona con DI tome las riendas de su propia vida y que reciba la formación y los apoyos necesarios que le permitan llevar adelante su proyecto de vida.

Para que la persona tome el control sobre su vida, las personas con DI de nuestro estudio consideran necesario que tenga una mayor iniciativa personal, defendiendo sus propios intereses y sin dejar que posibles obstáculos les hagan desistir de ellos. En este sentido, se destaca también la necesidad de que expresen qué es lo que necesitan y que pidan la ayuda que necesiten. La idea de defender los propios intereses es manifestada por en FRA (2012) y McConkey et al (2004), aunque estos autores no sólo destacan la importancia de expresar las propias demandas y necesidades sino también la necesidad de que sus voces estén representadas en la comunidad para que contribuyan a orientar las políticas y los apoyos dirigidos al colectivo de personas con DI.

En cuanto a las experiencias formativas que contribuyen al desarrollo de la propia autonomía, se presentan como una condición imprescindible para que la persona pueda llevar a cabo de forma activa su propio proyecto de vida. Es por ello que, las personas con DI de este estudio resaltan la necesidad de disponer de una oferta formativa lo suficientemente amplia y basada en los propios intereses, ya sea para emanciparse del hogar familiar, cocinar la propia comida o educar a los propios hijos.

9.3 La familia: limitaciones y posibilidades

La familia de la persona con DI representa un papel crucial en las oportunidades que tiene la persona para vivir de forma independiente. En esta investigación, se destacan los elementos de las relaciones familiares que impiden o ayudan a las personas con DI lograr sus proyectos de vida de acuerdo con sus intereses y necesidades.

Control hacia la persona y relaciones de dependencia mutua

En este estudio, algunas personas con DI valoran negativamente el control que ejercen las familias sobre sus vidas a la hora de decidir dónde y con quien vivir, participar en las actividades deseadas de la comunidad, tener pareja o llevar a cabo sus proyectos de familia propia. Este tipo de restricciones, y especialmente las que obstaculizan las relaciones íntimas y

los proyectos de familia propia de la persona con DI, son también denunciadas en FRA (2012) y Foley (2012). Como resultado de este control, algunas personas con DI manifiestan sentirse sobreprotegidas e infantilizadas por parte de las familias, situación que es también experimentada por las personas con DI en los estudios de McConkey et al (2004), Inclusive Research Network (2010) y Björnsdóttir, Stefánsdóttir & Stefánsdóttir (2015).

Además, es importante destacar que la mayoría de personas con DI de nuestra investigación que manifiestan sentirse controladas por parte de sus familias, son mujeres. En este sentido, algunas de las mujeres con DI que experimentan este control sugieren que pueda deberse al temor que tienen las familias de que puedan ser víctimas de algún tipo de abuso por parte de otras personas. En realidad, según Foley (2012), las restricciones que ejercen las familias se explican por la preocupación que tienen ante la idea de que sus hijas con DI puedan quedarse embazadas y ser víctimas de algún tipo de abuso o explotación. Otro elemento que es identificado en nuestro estudio como posible causa de este control por parte de las familias y que también coincide con las aportaciones de Foley (2012), es la poca confianza que muestran las familias hacia las capacidades de la propia persona con DI para vivir de forma independiente. En este sentido, Bowey, McGlaughlin & Saul (2005) resaltan cómo incide la forma en la que se concibe la idea de vivir de forma independiente, ya que, en numerosos casos, es entendida por las familias como vivir sin ningún tipo de apoyo.

En los casos en los que la persona no se ha emancipado del hogar familiar y vive con sus familiares mayores, se detecta una relación de dependencia mutua entre la propia persona y el o la familiar que le da apoyo. Estas relaciones son valoradas negativamente por terceras personas, como personas con DI cuyas parejas mantienen este tipo de relaciones con sus padres, y por profesionales que conocen situaciones de este tipo. De forma concreta, critican que tanto la persona como el familiar no sean conscientes de que la persona con DI necesita emprender su proyecto de vida fuera del hogar familiar, ya que el propio familiar no siempre podrá hacerse cargo de ella. Tal y como señalan diversos autores, estas relaciones de dependencia pueden deberse a diversos factores como el hecho de que la persona con DI esté preocupada por la salud y el futuro de sus familiares (Shaw, Cartwright & Craig, 2011) y que sea consciente de que sus familiares mayores necesitan su apoyo y que, por lo tanto, emanciparse supondría dejarles sin ayuda (Gorfin & McGlaughlin, 2004).

El acompañamiento de la familia

La familia representa un apoyo incondicional para numerosas personas con DI que participan en este estudio. En realidad, se valora el apoyo de la familia especialmente cuando éste no les impone restricciones y les permite llevar a cabo sus propios proyectos personales. Este tipo de apoyo por parte de las familias es también valorado positivamente por los participantes con DI del estudio de McConkey et al (2004), dónde expresan su satisfacción de vivir con sus familias cuando éstas se centran en apoyar los intereses y las necesidades de la propia persona y no representan un obstáculo para su consecución.

Además, en nuestra investigación, las personas con DI resaltan la importancia de que la familia apoye a la persona en todos los ámbitos de su vida, ya sea a la hora de desarrollar la propia autonomía, gestionar los gastos del día a día, establecer relaciones sociales o llevar a cabo un proyecto de familia propia. El apoyo que ofrecen las familias a la persona con DI es también resaltado en Eley et al (2009), dónde las propias familias reconocen que el hecho de vivir con ella les permite no sólo ayudar a la persona a desarrollar las tareas propias del hogar sino también a ofrecerle la seguridad necesaria para salir con sus amigos y amigas.

De las personas entrevistadas que viven con sus familias, todas tienen intención de emanciparse del hogar familiar en un futuro, aunque también expresan la voluntad de no querer prescindir de su apoyo y de continuar teniéndolas cerca. La importancia de tener a la familia cerca es también resaltada en el estudio de Eley et al (2009), cuyos autores resaltan que el hecho de que las familias vivan en entornos rurales o remotos condiciona a las personas con DI decidir si se emancipan o no del hogar familiar, por temor de alejarse de ellas.

Mejorando la relación de ayuda con la familia

Una de las principales demandas de las personas entrevistadas es que mejore la relación de ayuda que se establece entre la persona con DI y su familia. En este sentido, se destaca la necesidad de que la ayuda que ofrece la familia se centre en la propia persona, es decir, en sus intereses y demandas, de forma que la familia no represente una fuente de obstáculos en sí misma para lograr los propios proyectos personales. En concreto, las personas entrevistadas piden a las familias que les dejen tomar las riendas de sus vidas, que confíen en ellas y que les den consejos sin que ello implique substituirles en la toma de decisiones. Del mismo modo, en Inclusive Research Network (2010), las personas piden que las familias cambien su actitud y que confíen en sus capacidades a la hora de vivir de forma independiente.

Desde el punto de vista de los profesionales, una forma de mostrar a las familias la capacidad de sus hijos con DI a la hora de emanciparse y vivir de forma independiente es, por ejemplo, viendo cómo se desenvuelven fuera del hogar familiar en un piso de formación. En la misma línea, Bowey & McGlaughlin (2005), destacan que para que las familias estén más receptivas ante la idea de que la persona con DI se emancipe del hogar familiar, es importante que puedan ver los beneficios que conlleva vivir de forma independiente con los apoyos adecuados. En el estudio de Gorfin & McGlaughlin (2007) se plantea la necesidad de que en los casos en los que la persona decide no emanciparse y vivir con sus familiares mayores se le ofrezca los apoyos necesarios para ello (Gorfin & McGlaughlin, 2007).

9.4 Las redes de relaciones sociales

Tener amigos y relaciones sociales representa un elemento indispensable para la mayoría de personas que participan en nuestro estudio, en la medida que no sólo condiciona el bienestar de la persona sino también sus oportunidades para vivir de forma independiente y participar en la comunidad.

Relaciones sociales escasas y dificultades para ampliarlas

Algunas de las personas entrevistadas han experimentado conflictos en sus relaciones sociales durante el instituto, así como una pérdida progresiva de sus amistades y relaciones en su transición a la edad adulta. Según los profesionales, ello podría deberse a la exclusión que viven las personas con discapacidad durante su escolarización; una exclusión que les aparta de las dinámicas y los espacios compartidos con personas sin discapacidad y que les estigmatiza al ser tratados de forma diferente que el resto de compañeros. Ello coincide con Emerson & Hatton (1996) y McConkey et al (2004), quienes ponen de manifiesto que las personas que viven en la comunidad experimentan escasas relaciones sociales, siendo las familias las personas con quien se relacionan principalmente.

En realidad, algunos participantes valoran a sus padres y/o hermanos como sus amigos, ya que es con ellos con quienes comparten momentos de ocio satisfactorios. En Foley (2012), las familias consideran que el hecho de que sus hijos no dispongan de relaciones sociales y que acumulen experiencias negativas en relación a ello, provoca que sean las mismas familias quienes ocupen el rol de amigas.

En algunos casos, los participantes han pedido apoyo a los profesionales para que les ayuden a ampliar sus relaciones sociales. Sin embargo, no siempre han recibido respuesta a sus demandas y necesidades, frustrando así sus oportunidades para conocer otras personas y encontrar pareja. En este sentido, autores como Dodevska & Vassos (2013) y McConkey & Collins (2010) señalan la importancia de que los profesionales de apoyo dispongan de las habilidades necesarias para facilitar la relación de la persona con DI no sólo con las familias y los profesionales, sino también con otras personas que puedan integrar sus círculos de relaciones sociales.

El valor de la amistad y de las relaciones sociales

El hecho de tener amigos y disponer de una red de relaciones sociales representa un apoyo valioso para las personas entrevistadas. En concreto, las relaciones de amistad aportan importantes beneficios no sólo en el bienestar de la persona, sino también a la hora de acceder y participar en la comunidad, ya sea en actividades de ocio o en actividades laborales. El valor de las amistades también es resaltado en Kozma, Mansell & Beadle-Brown (2009) e Inclusive Research Network (2010).

Además, disponer de amigos representa un apoyo importante a la hora de emanciparse del hogar familiar, ya que es con ellos que la persona puede plantearse hacer el paso y compartir un nuevo hogar. De forma similar, en el estudio de Inclusive Research Network (2010), el hecho de disponer de una red social representa un elemento importante a la hora de decidir dónde vivir.

Otro elemento que destaca de nuestro estudio es la satisfacción que produce el poder participar en actividades de la comunidad con personas sin discapacidad y establecer relaciones con ellas. Además, las personas entrevistadas señalan que uno de los motivos de que estas relaciones sean satisfactorias es que se basen en el respeto y en el compañerismo. Para las familias, el hecho de disponer de una red de relaciones sociales con personas sin discapacidad no sólo permite a la persona con DI ampliar sus relaciones sociales, sino también contar con apoyos naturales que velan por su seguridad cuando participa en la comunidad. En este sentido, cobran relevancia las aportaciones de Cocks & Boaden (2011), quienes consideran necesario que los profesionales de apoyo valoren las oportunidades de participación en la comunidad y se apoye a la persona para que tenga una vida social rica y variada en entornos ordinarios.

En cuanto a los elementos que propician las relaciones sociales, los participantes destacan el papel de los profesionales de apoyo, así como de las redes sociales. En este sentido, los profesionales de apoyo pueden contribuir, por ejemplo, a que la persona establezca un grupo de amigos con quienes comparta intereses. Así, tal y como sugieren Dodevska & Vassos (2013), los profesionales estarían contribuyendo a establecer de relaciones sociales, lo cual representa una de las tareas básicas requeridas para ofrecer un apoyo profesional de calidad. En cuanto a las redes sociales, las personas entrevistadas destacan su utilidad en la medida que les permiten mantener el contacto con otras personas.

Tener más amigos

Todos los participantes de nuestro estudio coinciden en la necesidad de que las personas con DI puedan gozar de relaciones de amistad con personas con y sin discapacidad. Para las personas entrevistadas, además, es de especial importancia poder contar con el apoyo de amistades. El hecho de poder tener más amistades también es una demanda recurrente por parte de las personas con DI en otros países, tal y como ocurre en Holland & Meddis (1999), Inclusive Research Network (2010) e Inclusion International (2012).

Ante la necesidad de mantener y ampliar las relaciones sociales de la persona con DI, las familias que participan en nuestro estudio valoran el papel de las redes sociales (como *Facebook* y *Whatsapp*) y exigen que se ofrezca la formación necesaria a las personas con DI para que puedan hacer uso de ellas.

9.5 El apoyo profesional

Son diversas las personas con DI de este estudio que reciben o han recibido apoyo profesional en el hogar, en el trabajo y/o en actividades específicas dirigidas a personas con DI. De acuerdo con sus valoraciones, la forma en la que los profesionales apoyan a la persona puede obstaculizar o contribuir de forma directa en el ejercicio de su derecho a la vida independiente.

Control, autoridad y falta de escucha hacia la persona

En nuestro estudio se denuncia el trato autoritario e infantilizado que ejercen en ocasiones los profesionales de apoyo hacia la persona con DI. En realidad, este tipo de trato por parte de los profesionales representa un obstáculo recurrente en diversos estudios como Hollomotz & The

Speakup Committee (2009), Björnsdóttir, Stefánsdóttir, Stefánsdóttir (2015) y Karban, Paley & Willcock (2013). En concreto, se valora negativamente que traten a la persona dándole órdenes y restringiendo su propia libertad para decidir y actuar. Además, es importante destacar que este trato es percibido por las personas tanto en hogares de grupo, tal y como le ocurre a una participante en Inclusive Research Network (2010), como a través de servicios de apoyo en el propio hogar, tal y como ocurre en Karban, Paley & Willcock (2013). En este sentido, destaca que las personas que reciben un servicio de apoyo en el propio hogar experimenten en nuestra investigación dicho control teniendo en cuenta que, en estudios como Björnsdóttir, Stefánsdóttir & Stefánsdóttir (2015), es bajo esta modalidad de apoyo que las personas expresan tener mayores oportunidades para tomar sus propias decisiones. De acuerdo con las aportaciones de Karban, Paley & Willcock (2013), el control ejercido por parte de los profesionales en estas situaciones podría ser fruto del dilema que los profesionales experimentan cuando la persona toma decisiones que ellos no aprueban y deben apoyarles.

Aun así, es especialmente en los hogares de grupo dónde las personas denuncian un mayor control por parte de los profesionales de apoyo en el sentido que no sólo les impide tomar sus propias decisiones, sino que, además, les impide tener su propia intimidad en el hogar, traer a la pareja a casa o salir cuando la persona lo desea. En Hollomotz & The Speakup Committee (2009), se resaltan las restricciones que imponen los profesionales a las personas con DI que viven en hogares de grupo a la hora de tener sus propias relaciones íntimas en el hogar, denunciando también que se les impida tener su propia intimidad, así como invitar a otras personas a su habitación si lo desean.

Otra forma de control que es denunciada por los participantes con DI de nuestro estudio es la que ejercen los profesionales que son responsables de su tutela o curatela. En este sentido, se valora negativamente no haber recibido la información necesaria para decidir su propia situación legal y que, una vez sometidos a una medida de protección, los profesionales tomen decisiones en su lugar y tengan el control sobre su propio dinero y sus propios proyectos de vida. Según Petner-Arrey & Copeland (2014), en numerosos casos, los profesionales priorizan la gestión del riesgo por encima de las demandas y necesidades de la persona, considerando este hecho un peligro en sí ya que no se posibilita que la persona pueda afrontar situaciones de riesgo y adquiera aprendizajes para gestionarlas.

La falta de escucha y atención a las demandas y necesidades de la persona es otro elemento que provoca quejas por parte de las personas entrevistadas en nuestro estudio. En concreto, se critica que no se tomen en cuenta sus demandas y decisiones a pesar de ser expresadas y

transmitidas a los profesionales. La falta de escucha por parte de profesionales es una queja compartida por las personas con DI que participan en McGlaughlin, Gorfin & Saul (2004). Además, McGlaughlin, Gorfin & Saul (2004) alertan de que la falta de escucha de los profesionales puede provocar que la persona deje de expresar sus deseos y demandas sabiendo que no obtendrá ninguna respuesta.

Cualidades del apoyo profesional

En general, las personas entrevistadas valoran el apoyo profesional cuando éste les permite estimular y desarrollar su propia autonomía en las tareas del día a día, como por ejemplo las tareas domésticas o la gestión del propio dinero. Del mismo modo, en Holland & Meddis (1999) los participantes con discapacidad también subrayan la importancia de tener su propia autonomía en relación a estas tareas, siempre y cuando ello no implique tener que aceptar cualquier tipo de trato por parte de los profesionales.

Desde el punto de vista de las personas entrevistadas, el apoyo profesional no sólo se limita a propiciar que la persona adquiera aprendizajes relacionados con el hogar, sino que también les permite lograr sus proyectos personales, ampliar sus relaciones sociales y participar en la comunidad de forma satisfactoria. En realidad, Dodevska & Vassos (2013), tras analizar los elementos que constituyen una práctica de apoyo profesional de calidad, resaltan la importancia de que los profesionales contribuyan a que la persona pueda adquirir nuevas habilidades y le apoyen para lograr sus propios objetivos. Además, Dodevska & Vassos (2013) y McConkey & Collins (2010) coinciden en que el profesional apoye a la persona a la hora de relacionarse con las personas de la comunidad y participar en ella de forma inclusiva.

En relación al trato recibido por los profesionales, las personas entrevistadas valoran positivamente que se les escuche y que se les conozca bien. Para Dodevska & Vassos (2013), las habilidades interpersonales son las más valoradas por la persona con DI y especialmente que el profesional de apoyo sea abierto de mente, resiliente y con buenas habilidades comunicativas que le permitan escuchar a la persona. El hecho de que se trate a la persona de forma individualizada, que se la conozca y se atienda en función de sus necesidades y demandas representa un elemento imprescindible para que la relación de apoyo con el profesional sea satisfactoria. Para los participantes con discapacidad de Dodevska & Vassos (2013), un apoyo profesional personalizado de calidad es también aquel que se centra en la persona, le respeta, le escucha y atiende a sus demandas y necesidades sin juzgarle y apoyándole en sus propias decisiones. Del mismo modo, el hecho de que los profesionales de

apoyo conozcan bien a la persona representa un elemento importante para que se establezca una relación de apoyo satisfactoria (Williams, Ponting, Ford & Rudge, 2009).

Además, las personas con discapacidad que participan en nuestro estudio resaltan la importancia de que sean ellas quienes tengan el control sobre sus propias decisiones y sobre el apoyo profesional que reciben. En realidad, en el estudio de FRA (2012), alertan que el hecho de que los profesionales substituyan a la persona en la toma de decisiones le impide desarrollar su propia autonomía y representa un obstáculo en sí mismo para que la persona pueda vivir de forma independiente. Además, sentencian que es cuando la persona escoge a sus profesionales de apoyo que puede ejercer su propia autonomía personal y avanzar en sus proyectos de vida personales.

Propuestas para mejorar la calidad del apoyo profesional

Las propuestas que elaboran las personas que participan en este estudio se focalizan principalmente a mejorar la calidad del apoyo de los profesionales. Para ello, consideran necesario que se priorice a la persona y a sus demandas y necesidades y que se le apoye en todos los ámbitos de la vida. Del mismo modo, las personas con DI que participan en Inclusive Research Network (2010) piden que los profesionales tengan en cuenta sus necesidades y que se centren en ofrecerles los apoyos que les permitan superar los retos que plantea la vida independiente. En todo caso, Cocks & Boaden (2011) subrayan la necesidad de que el apoyo profesional se centre en apoyar de forma individual y flexible a la persona para que el apoyo sea de calidad.

De forma concreta, los participantes con DI de nuestro estudio exigen apoyo especialmente a la hora de desarrollar su propia autonomía, gestionar su dinero, establecer relaciones sociales y llevar a cabo sus proyectos de familia propia. Y es que tal y como apuntan Cocks & Boaden (2011) el apoyo profesional debe ser lo suficientemente flexible para responder a las necesidades concretas de la persona, así como tener en cuenta todo el abanico de opciones de apoyo disponibles, sean formales o informales.

En cuanto al trato autoritario recibido por parte de los profesionales en el hogar, destaca que es especialmente criticado en nuestro estudio ya que restringe a la persona a la hora de tomar las propias decisiones y de participar en la comunidad con libertad. Es por ello que piden que se les escuche y que se les deje tomar sus propias decisiones. En relación a ello, Cocks & Boaden (2011) consideran que es necesario que los profesionales sean conscientes de que la persona es quien debe determinar su propio estilo de vida y sus proyectos personales y que los

profesionales deben centrarse en potenciar la capacidad de la persona para gestionar su propia vida.

En todo caso, las aportaciones de los participantes de nuestro estudio apuntan la necesidad de recibir un apoyo personalizado en la medida que sea escogido por la persona, sea individualizado, se articule en base a las necesidades y capacidades de la persona y promueva su participación e inclusión en la comunidad (tal y como se señala en McConkey et al, 2013).

9.6 Los servicios de apoyo

Las organizaciones y fundaciones que proveen servicios de apoyo dirigidos a las personas con DI inciden de forma directa sobre la calidad del funcionamiento de estos servicios y en consecuencia en las oportunidades que tienen las personas con DI de vivir de forma independiente e inclusiva en la comunidad. Es por ello que se discuten los elementos propios de estos servicios que posibilitan o limitan a la persona a la hora de lograr sus proyectos de vida y de participar en la comunidad como el resto de la población.

Insuficiencia e inadecuación de los servicios de apoyo

Las personas que participan en nuestro estudio, y especialmente las personas con DI y las familias, destacan la falta de alternativas disponibles al hogar familiar que ofrezcan apoyo. Para FRA (2012), la falta de alternativas al hogar familiar que se basen en la comunidad provoca que en numerosos casos la persona tenga que seguir viviendo con la familia o trasladarse a servicios de naturaleza institucional. Además, las personas entrevistadas y las familias no sólo critican la falta de opciones dónde vivir, sino también el hecho de que las que están disponibles no se ajusten a sus necesidades. Este fenómeno es también criticado por los participantes de Eley et al (2009) e Inclusive Research Network (2010).

Las familias consideran también que no hay suficiente información sobre las alternativas disponibles ni sobre buenas prácticas relacionadas con el apoyo a la vida independiente. De acuerdo con Bowey, McGlaughlin & Saul (2005), la falta de conocimiento sobre las distintas opciones disponibles podría deberse a que los profesionales de los servicios no conocen todas las opciones y fórmulas disponibles para que la persona con DI pueda vivir de forma independiente, a la vez que no se coordinan de forma adecuada con otros servicios de apoyo para adecuar los servicios a las necesidades de la persona.

De forma concreta, en este estudio resalta el hecho de que las personas que viven bajo modalidades que son a priori dispersadas y basadas en la comunidad, como los servicios de hogar de grupo y los servicios de apoyo en el propio hogar, expresen encontrar obstáculos importantes a la hora de tomar sus propias decisiones. Según McGlaughlin, Gorfin & Saul (2004), la falta de poder que experimentan las personas puede dificultar que se impliquen en la mejora de los servicios que les atienden y que no se planteen la posibilidad de trasladarse en alternativas más satisfactorias para ellas.

Sin embargo, el hogar de grupo es la modalidad en la que las personas experimentan mayores restricciones en sus vidas cotidianas, no sólo debido al control ejercido por los profesionales⁵⁵, sino también por la propia normativa y funcionamiento del servicio. Algunas de las críticas de las personas con DI denuncian no poder tener intimidad en espacios como el dormitorio o el baño, verse forzadas a comer el menú diario sin opción a cambios o adaptaciones, o no tener el permiso para traer a las personas que desean en el hogar. En este sentido, tal y como plantea FRA (2012), el tipo de organización y el propio funcionamiento de los servicios de apoyo puede representar una barrera en sí misma cuando existe una cultura institucional, se impone la falta de privacidad y rutinas rígidas, impidiendo a las personas con DI tener el control sobre sus vidas.

Otro elemento que es criticado negativamente de los hogares de grupo es el hecho de vivir con numerosas personas⁵⁶. Ello provoca problemas de convivencia con los compañeros de hogar que perjudican el bienestar de la persona. Para McConkey et al (2004) y Holland & Meddis (1999), los problemas de convivencia en los hogares de grupo son a menudo provocados por el hecho de que los residentes no escojan a sus compañeros de hogar, así como al hecho de sentirse sometidos a la voluntad de otras personas. Aunque las personas de nuestro estudio no hacen referencia a ello, en los hogares de grupo en los que viven, no son ellas quienes deciden con quien vivir, sino que son las organizaciones las que les asignan plaza en los hogares en función de la valoración de la discapacidad (de acuerdo con la normativa actual) y de las plazas disponibles.

Algunas de las personas que viven en hogares de grupo también expresan su deseo de querer adquirir nuevas habilidades y aprendizajes relacionados con el hogar, como por ejemplo cocinar. Sin embargo, señalan que la comida es servida por una empresa de catering y que ello

⁵⁵ Ver punto 9.5 de este capítulo para más información sobre el control que ejercen los profesionales de apoyo de los hogares de grupo sobre las personas con DI.

⁵⁶ En los hogares de grupo en los que residen las personas entrevistadas, conviven entre 10 y 17 personas.

les impide poder hacer su propia comida. En realidad, el hecho de poder desarrollar la propia autonomía en el hogar de grupo y que se anime a la persona para hacerlo es un elemento valorado positivamente por las personas que participan en McConkey et al (2004).

En cuanto al servicio de apoyo en el propio hogar, los participantes que se benefician de este servicio comparten su descontento sobre la inestabilidad de los profesionales de apoyo en su lugar de trabajo. En concreto, las personas critican que su profesional de apoyo, con quien mantienen una relación satisfactoria y de confianza, sea reemplazado por otro de forma recurrente. Este fenómeno es también criticado por las personas con DI que participan en Inclusive Research Network (2010), aunque en este caso, son los profesionales de los hogares de grupo los que son cambiados a menudo.

Finalmente, las personas que participan en nuestro estudio muestran su insatisfacción ante las actividades ofrecidas por las organizaciones para participar en la comunidad ya que consideran que, a menudo, no responden a sus intereses y necesidades a la vez que son excluyentes por dirigirse únicamente a personas con DI. En este sentido, McConkey et al (2013) y Dodevska & Vassos (2013) plantean que un servicio de apoyo a la vivienda de calidad no sólo debe centrarse en la persona y priorizar sus intereses, sino también promover la inclusión social de la persona en la comunidad.

La importancia de vivir en el propio hogar y de tener relaciones sociales

Las personas entrevistadas y las familias coinciden en la importancia de contar con alternativas al hogar familiar que sean ordinarias y disponer de los apoyos necesarios para que la persona pueda desenvolverse en su día a día en función de sus propias necesidades y demandas. En Deguara et al (2012), las personas con DI también valoran la necesidad de disponer de los apoyos suficientes para poder vivir de forma independiente y que estos apoyos se adecuen y adapten a la persona en función de sus necesidades y características personales. Para los participantes de Deguara et al (2012) estos apoyos no sólo deben permitir a la persona decidir dónde vivir sino también participar en la comunidad con igualdad de oportunidades que el resto de población.

En cuanto a las distintas modalidades de hogar y de servicios de apoyo, es necesario destacar que las personas que expresan mayor satisfacción son las que viven en su propio hogar, ya sea con o sin servicios de apoyo. Además, quienes más valoran el hecho de poder vivir en el propio hogar son personas que han vivido anteriormente bajo otras modalidades como el hogar de grupo. En realidad, según McGlaughlin, Gorfin & Saul (2004), vivir en el propio hogar otorga

más control a la persona sobre su propia vida ya que, tal y como señalan Bond & Hurst (2009) y Karban, Paley & Willcock (2013), permite a la persona tener la libertad para decidir qué hacer en su casa y disponer de la privacidad necesaria.

Otro elemento valorado positivamente y que está vinculado al servicio de apoyo en el propio hogar, es la oportunidad que ofrece a las personas para desarrollar su propia autonomía. Es por ello que las personas que reciben este apoyo valoran que los profesionales de apoyo se centren en sus demandas y les ayuden a adquirir los aprendizajes y las habilidades que contribuyen a su autonomía personal. Según Bond & Hurst (2009) y Karban, Parley & Willcock (2013), el hecho de vivir en el propio hogar permite a las personas desarrollar sus propias habilidades y sentirse más autónomas.

En cuanto al funcionamiento de los servicios de hogar de grupo, tal y como se ha señalado anteriormente, los participantes critican su falta de intimidad, los problemas de convivencia, y las dificultades para invitar a otras personas en su hogar. En relación a los hogares de grupo, McConkey et al (2004) y Holland & Meddis (1999), consideran que es importante que las personas puedan disponer de un espacio propio como es la propia habitación, mientras que Hollomotz & The Speakup Committee (2009) se señala como medida para facilitar las relaciones íntimas y seguras en el hogar disponer de una “alarma del pánico” en la habitación que les permita alertar a los profesionales en caso de encontrarse con una situación problemática o amenazante.

En todo caso, es necesario destacar que para algunas personas que vivían con su familia y que se trasladaron en un hogar de grupo, se valora positivamente haber podido aumentar las relaciones sociales, así como la participación en actividades lúdicas con otras personas. En Shaw, Cartwright & Craig (2011), las familias también consideran que uno de los aspectos positivos de los hogares de grupo es que contribuyen a que establezcan relaciones sociales con sus compañeros de hogar y aumenten sus círculos de amistad.

Necesidad de recibir una atención personalizada que promueva la inclusión en la comunidad

Una de las principales propuestas de mejora realizada por parte de los participantes es que se garantice la estabilidad profesional de los profesionales de apoyo. En realidad, las personas que hacen esta demanda son las que reciben un apoyo individualizado y que han establecido vínculos de confianza con su profesional de apoyo. Por lo tanto, esta petición constituye uno de los requisitos para recibir una atención personalizada centrada en la persona. En este sentido, McConkey et al (2013) resaltan la importancia de que las personas escojan sus apoyos

y que tal y como señalan Cocks & Boaden (2011), es necesario que los servicios garanticen la continuidad del proceso de apoyo.

Otra demanda que hacen los participantes con DI de este estudio a las organizaciones proveedoras de servicios es que amplíen la oferta de actividades en las que puedan participar, que la oferta sea más diversificada y que las actividades no sólo sean accesibles a las personas con discapacidad sino también al resto de población. Además, señalan la necesidad de que estas actividades se desarrollen en la propia comunidad. En este sentido, Clement & Bigby (2012) destacan la importancia de que los responsables de los servicios de apoyo se centren en promover la creación de comunidades inclusivas mediante la coordinación con otros servicios e instalaciones de la comunidad.

9.7 Acceso, participación y vida en la comunidad

La comunidad representa el espacio comunitario en el que las personas se desenvuelven, conviven, se relacionan y ejercen su ciudadanía. Sin embargo, existen diversos elementos que impiden a las personas acceder a este espacio y ser partícipe de sus dinámicas. A continuación, se revisan y discuten los elementos que dificultan el acceso, la participación y la vida en la comunidad, así como los apoyos y las medidas que contribuyen a la inclusión social de las personas con DI.

Precariedad, discriminación y exclusión social

En nuestro estudio, existe consenso en atribuir a la falta de ingresos económicos las dificultades para vivir y participar en la comunidad. Para las personas entrevistadas, la principal causa de esta falta de ingresos son las condiciones laborales a las que están sujetas: los bajos salarios de los Centros Especiales de Empleo y los contratos a media jornada de las empresas ordinarias. Para Björnsdóttir, Stefánsdóttir & Stefánsdóttir (2015) los bajos salarios de las personas con DI constituyen un elemento perjudicial para que ejerzan su derecho a la vida independiente. Además, tal y como señalan las familias de nuestro estudio, la administración no garantiza de forma eficaz las cuotas de contratación que deberían permitir a las personas con discapacidad trabajar en el medio ordinario con las mismas condiciones que el resto de la población y disponer de los recursos económicos suficientes para vivir y participar en la comunidad.

En concreto, de acuerdo con las valoraciones de las personas entrevistadas, la falta de recursos económicos representa un obstáculo importante para plantearse su emancipación del hogar familiar, llevar a cabo su proyecto de familia propia o seguir formándose para mejorar su situación laboral. En este sentido, FRA (2012) alerta que la falta de recursos económicos obliga a las personas a depender de los servicios de apoyo ofertados por la administración, los cuales no siempre garantizan sus derechos.

Otro elemento que perjudica la participación en la comunidad de las personas con DI, no sólo se atribuye a las dificultades para hacer frente a los costes de los distintos bienes, servicios y actividades de la comunidad, sino también a la discriminación que se ejerce sobre ellas por motivos de discapacidad. En este sentido, la discriminación hacia las personas con DI es recurrente en diversos estudios, ya sea a través de una actitud negativa (Abbott & McConkey, 2006) como a través de distintas formas de abuso (FRA, 2012; Shaw, Cartwright & Craig, 2011), por parte de los miembros de la comunidad.

En realidad, según los participantes de nuestra investigación, la discriminación experimentada por las personas con DI por motivos de discapacidad se presenta en distintos escenarios ordinarios de la comunidad como son los centros educativos, el medio laboral, los espacios de ocio y los espacios públicos, pero también mediante las medidas jurídicas establecidas por la propia administración, como son la curatela y la tutela legal. En este sentido, la discriminación representa un obstáculo que, independientemente de dónde y cómo se manifieste, provoca la exclusión social de la persona con DI alejándola de las dinámicas y espacios ordinarios de la comunidad. Ello coincide con la afirmación de FRA (2012) e Inclusion International (2012) sobre el hecho de que las personas con DI siguen experimentando en la actualidad procesos de exclusión social.

En cuanto a las medidas de protección, es necesario concretar que en nuestro estudio son valoradas como una forma de discriminación en la medida que, por motivos de discapacidad, se impide a la persona ejercer sus derechos como ciudadana como al resto de población sometiéndola al poder y control de la administración y de los profesionales. En este sentido, se considera que estas medidas son justificadas bajo la creencia de que las personas con DI no pueden tener el control sobre sus vidas porque no tienen la capacidad para hacerlo por ellas mismas. Estas aportaciones son compartidas por el estudio de FRA (2012), en el que considera que las medidas de protección están sujetas a la creencia de que la persona no tiene la capacidad para ejercer sus derechos con responsabilidad, decidir por ella misma y vivir de forma independiente en la comunidad.

Acceso a la comunidad y sensibilización de la sociedad

En cuanto a los elementos que contribuyen a vivir en la comunidad y participar en ella, las personas con DI destacan la importancia de disponer de los recursos y prestaciones económicas suficientes y contar con la posibilidad de acceder a viviendas ordinarias asequibles que faciliten su emancipación. En este sentido, Abbott & McConkey (2006) y FRA (2012) resaltan la importancia de poder acceder al mercado laboral ordinario como apoyo para combatir las desigualdades económicas a las que se enfrentan las personas con DI y promover así su inclusión social.

Otro elemento que es destacado por las personas entrevistadas y por las familias, por el apoyo que representa a la hora de participar en la comunidad es contar con una red de relaciones sociales de confianza. En concreto, estas relaciones contribuyen a que la persona disponga del apoyo de personas que le ayudan a acceder con igualdad de condiciones que el resto de la población a distintos bienes, servicios y actividades de la comunidad, como por ejemplo, a una vivienda ordinaria, a locales nocturnos de ocio o servicios de voluntariado. Para los participantes de Deguara et al (2012), el apoyo de la sociedad representa un elemento indispensable para que las personas con DI puedan salir más y ser aceptados en la comunidad. En todos los casos, tal y como es señalado en nuestro estudio, estas relaciones de confianza y apoyo son posibles gracias a la sensibilización de las personas de la comunidad en materia de discapacidad. Y es que, del mismo modo, tal como se sugiere en Deguara et al (2012), es indispensable que la persona con discapacidad sea aceptada por la sociedad.

Además, es necesario destacar el papel de la educación para contribuir a la sensibilización de la sociedad y combatir todas las formas de discriminación dirigida a las personas con discapacidad. En este sentido, las familias y profesionales resaltan la importancia de que la inclusión de la persona con DI empiece en la escuela y sea garantizada a lo largo de todo el proceso de escolarización, ya que de lo contrario se contribuye a su exclusión de las dinámicas y circuitos ordinarios. Según FRA (2012), una de las consecuencias de la exclusión y discriminación experimentada durante la etapa de escolarización obligatoria es la dificultad para hacer la transición hacia el mercado laboral ordinario, teniendo en cuenta que tal y como señala Inclusion International (2012), el trabajo representa la puerta de entrada para vivir en la comunidad.

En todo caso, tal y como es señalado en nuestro estudio, la educación juega una vez más un papel esencial en la medida que no sólo permite combatir la exclusión social de las personas

con discapacidad, sino que también permite que las propias personas con DI tenga mayores expectativas sobre su capacidad para vivir en la comunidad con igualdad de condiciones que el resto de población.

Avanzando hacia la inclusión en la comunidad

Una de las principales demandas que hacen los participantes de nuestro estudio es combatir la escasez de recursos económicos que experimentan. En este sentido, los participantes exigen que se promueva su acceso al mercado laboral, que se mejoren sus salarios y que se les ofrezca apoyo para gestionar su dinero. En este sentido, tal y como apunta el estudio de FRA (2012) es necesario adoptar medidas que mejoren la independencia económica de las personas con DI ya sea a través de la seguridad social y/o de los programas de promoción para el empleo.

Otra estrategia que, según los participantes, contribuiría a la vida independiente y a la inclusión a la comunidad de las personas con DI sería la creación de puntos de información, asesoramiento y apoyo para la vida independiente que atiendan tanto a las personas con DI como a sus familias. En realidad, disponer de la información sobre los servicios, recursos y otras opciones disponibles para vivir de forma independiente es una petición recurrente en estudios como Bowey, McGlaughlin & Saul (2005), FRA (2012) y Björnsdóttir, Stefánsdóttir & Stefánsdóttir (2015). Tal y como señalan estos autores, sin esta información las personas pueden ver limitadas sus posibilidades para vivir de forma independiente.

En cuanto a las medidas de protección como la curatela o la tutela, en nuestro estudio se señala la necesidad de que estas medidas incapacitantes sean substituidas por apoyos normalizados que no conlleven otorgar a la administración y a los profesionales el control sobre la vida de las personas que encuentran dificultades para gestionar su dinero o su propia vida. En este sentido, estudios como los de FRA (2012) o Inclusion International (2014), resaltan también la importancia de los apoyos que contribuyen a que la persona pueda gestionar su propia vida, como alternativa a las medidas jurídicas de incapacitación. Además, tal y como señala Parley (2010), es necesario que la administración defina los conceptos de “riesgo” y “abuso” para ofrecer una mejor comprensión y que se apliquen mejor las políticas a la hora de proteger a las personas de posibles abusos. Ello contribuiría a establecer planes de gestión del riesgo contra el abuso y el acoso como alternativas a las medidas de protección.

Finalmente, se reivindica la necesidad de sensibilizar a la sociedad en materia de discapacidad, mejorando su actitud hacia las personas con DI en los diversos escenarios que integran la

comunidad. Autores como Parley (2010) y FRA (2012) consideran que para ello es necesario que la administración desarrolle medidas contra el acoso y abuso de las personas con DI, y que tal y como añade FRA (2012) se garantice el acceso de las personas con discapacidad al empleo, a la educación, a la cultura, al ocio y a todas las áreas que integran la vida social de la persona.

Aunque en la investigación desarrollada en esta tesis no se menciona el papel de las organizaciones de autodefensa (o autogestión) de personas con DI, representan una medida valorada por diversos estudios de alcance internacional ya que no sólo permiten combatir el aislamiento político al que numerosas personas con DI están sujetas, sino que además, representan plataformas desde las cuales las personas pueden defender de forma activa sus derechos y combatir las barreras que les impiden vivir de forma independiente en la comunidad (FRA, 2012; Inclusion International, 2012).

9.8 Síntesis y reflexión global

A modo de síntesis, se elabora en este apartado una reflexión global sobre los resultados obtenidos de acuerdo con las aportaciones desarrolladas en el marco teórico de la tesis. En concreto, con esta reflexión global se pretende relacionar los resultados obtenidos con los principales modelos de análisis de la discapacidad (modelo individual y modelo social), con los modelos de atención hacia las personas con DI (modelo institucional y modelo de atención basado en la comunidad) y con la Convención de los derechos de las personas con discapacidad (Naciones Unidas, 2006) ratificada por el Estado español en 2007 y en vigor desde el 2008.

Los modelos de análisis de la discapacidad ofrecen una comprensión sobre la discapacidad que incide directamente en la forma en la que se configuran las estrategias y medidas dirigidas a atender a las personas⁵⁷. En este sentido, el modelo social de la discapacidad se ha presentado como el modelo que mejor permite establecer las medidas y los apoyos para erradicar las barreras que impiden a las personas con discapacidad vivir con las mismas oportunidades y condiciones que el resto de población. Sin embargo, tras el análisis de los resultados obtenidos, se ha podido comprobar que las personas con DI siguen experimentando importantes barreras en relación a su vida independiente, y que los apoyos, especialmente los

⁵⁷ En el Capítulo I, se analizan los principales modelos de análisis de la discapacidad: el modelo individual o médico-rehabilitador y el modelo social.

apoyos residenciales, se rigen todavía por una visión individual del fenómeno de la discapacidad⁵⁸.

En realidad, la *deficiencia* de la persona es el punto de partida de la administración para ofrecer a la persona los apoyos que contribuyan a erradicar las barreras que le impiden ejercer su derecho a la vida independiente. En este sentido, el hecho de que la provisión de los servicios residenciales se realice a partir de la clasificación, distribución y agrupación de las personas con DI en función del grado de discapacidad o de la necesidad de apoyos que les ha dictaminado la administración, representa en sí mismo una barrera para que las personas puedan decidir por sí mismas y en función de sus intereses dónde y con quién vivir, y vivir de forma inclusiva en la comunidad. Es por ello que es necesario subrayar las demandas de las personas con DI sobre la necesidad de recibir apoyos que se centren en sus demandas e intereses y que les permitan vivir en hogares ordinarios como el resto de población.

Otro aspecto a destacar a partir del análisis de los resultados obtenidos, es que los servicios de hogar que actualmente ofrece la administración, a pesar de ser considerados como servicios de atención basados en la comunidad, adoptan en numerosos casos una cultura de naturaleza institucional. Esta cultura se caracteriza por priorizar un trato grupal hacia las personas, no permitirles tener el control sobre sus actividades cotidianas debido a la rigidez de las normas y de las rutinas, no estimular el desarrollo de su propia autonomía, y ofrecer unas condiciones de vida pobres⁵⁹. Ello coincide con las aportaciones de algunas de las personas con DI que viven en hogares de grupo en relación a las dificultades que encuentran para ser atendidas de forma individualizada y personalizada, para poder tomar sus propias decisiones (sobre cuando entrar y salir del hogar, por ejemplo), o para adquirir habilidades que les permitan llevar a cabo las tareas propias del hogar. Del mismo modo, algunas de las personas que se benefician de un servicio de apoyo en el propio hogar, expresan su malestar por la autoridad que ejercen sobre ellos profesionales que les brindan apoyo.

Otro elemento significativo que incide a la hora de emprender los propios proyectos de vida independiente, son los recursos económicos de que dispone la persona con DI. En este sentido, la revisión de la legislación española ha permitido detectar la escasa voluntad por parte de la administración para promover la inclusión en el medio laboral ordinario de las personas con DI. Las bajas cuotas de contratación de personas con discapacidad exigidas a las

⁵⁸ En el Capítulo III, se analiza con profundidad el despliegue legislativo español y catalán y cómo éste configura los servicios de apoyo para la vida independiente de las personas con DI.

⁵⁹ En el Capítulo II, se describen las características de la cultura institucional.

empresas ordinarias (resaltadas por las familias que participan en el estudio), los bajos salarios de los Centros Especiales de Empleo y los contratos a media jornada en la empresa ordinaria (resaltados por las personas con DI entrevistadas) son algunos de los elementos que provocan que las personas con DI se encuentren todavía sometidas a situaciones de precariedad económica. Tal y como se ha resaltado en el análisis de los resultados, esta precariedad provoca que numerosas personas no puedan emanciparse del hogar familiar, u optar por hogares ordinarios que les permitan vivir de forma independiente en la comunidad.

En cuanto al derecho a la vida independiente, es necesario destacar que, a pesar de la ratificación de la Convención de los derechos de las personas con discapacidad en 2007 (y en vigor desde el 2008), y de acuerdo con los resultados obtenidos, las personas con DI que se han entrevistado expresan que siguen encontrando importantes dificultades para lograr sus proyectos de vida, y para disponer de los apoyos que se centren en sus demandas y necesidades. En este sentido, el análisis de los resultados ha puesto en evidencia la importancia del papel que ejercen las personas que integran el círculo de relaciones de la persona con DI (familiares, profesionales, amigos, etc.) y la propia comunidad a la hora de determinar las oportunidades de la persona con DI para tener el control sobre su propia vida y vivir en la comunidad.

Finalmente, la discusión de los resultados ha permitido dar sentido a la información obtenida mediante su contraste con las aportaciones de otras investigaciones centradas en las experiencias de las personas con DI y los apoyos y las barreras que encuentran en relación a la vida independiente. En este sentido, es necesario destacar la similitud que existe las aportaciones que han hecho las personas con DI entrevistadas con las opiniones y experiencias expresadas por personas con DI especialmente del ámbito anglosajón.

Por lo tanto, aunque el contexto sociopolítico y económico de ambos contextos sea distinto, las personas con DI encuentran en su día a día barreras similares como la sobreprotección de sus familias, la autoridad de los profesionales de apoyo, la substitución en su toma de decisiones, la inadecuación de los servicios de apoyo y la falta de inclusión en sus comunidades. Del mismo modo, los apoyos que según estas personas podrían contribuir en el logro de sus proyectos de vida coinciden en la necesidad de disponer de apoyos naturales (familiares, amigos y otras personas de sus círculos) y de apoyos profesionales que les ayuden a lograr sus proyectos de vida inclusivos.

PART III:

Conclusions and future lines of action

PART III: Conclusions and future lines of action⁶⁰

This third part presents the conclusions of our research, through which the main contributions of this thesis are reviewed in accordance with its 4 objectives.

Objectives of this thesis
✓ Objective 1. Acknowledgement of the origin, evolution and details of the independent living of people with intellectual disabilities.
✓ Objective 2. Analysing the contribution of scientific research in independent living of people with intellectual disabilities at national and international level.
✓ Objective 3. Examine the barriers and supports that people with intellectual disability face in order to achieve their plans of independent living.
✓ Objective 4. Proposing guidelines that answer to plans for independent living of people with intellectual disabilities.

Source: own made

In particular, in the conclusions section, **objective 1** is reviewed based on the contributions from chapters I, II and III, **objective 2** is reviewed based on those from chapter IV, and **objective 3** is reviewed based on those from chapters V, VI, VII, VIII and IX. Still as a part of the conclusions, a series of action points are proposed (**objective 4**) which, based on the contribution of this thesis, would help overcome the barriers that hinder the lives of individuals with intellectual disabilities (ID) and would guide the establishment of the supports that foster the exercise of this right.

⁶⁰ Esta parte de la tesis se ha realizado en inglés, de acuerdo con los requisitos para la mención internacional de las tesis doctorales en España.

Conclusions

“Pues irte de casa, solo o con compañeros, es igual. Y saber hacer las cosas... si no aprendes, mal.” (Oriol)

This last section of the research brings the opportunity to undertake a retrospective assessment of the work conducted and highlight the most significant and representative ideas based on the established objectives. The contributions of this thesis are reviewed below based on each of the objectives.

Objective 1. Acknowledgement of the origin, evolution and details of the independent living of people with intellectual disabilities.

Before going any deeper in the study of the independent living of people with ID, it has been necessary to carry out, in **Chapter I**, a first approach to the concepts of *disability* and *independent living*. Thus, *disability* has been introduced as a phenomenon that can be interpreted from different points of view, the main ones being the individual model and the social model. Considering the characteristics of each one, the social model has been deemed the best to help us reach the goals of this research. Specifically, it is from a social point of view that we can determine what elements prevent the individual from living their life under the same conditions as the rest of the population.

Regarding the concept of *independent living*, its different senses have been reviewed with the purpose of addressing its complexity and qualifying its meaning. This has allowed us to acknowledge that independent living involves several elements such as processes of *human interdependency* —that is, assuming that people are interdependent by nature and that they need each other not just to survive but also to live—, *development of autonomy* —the development of one's own skills and abilities with the help of some support if necessary—, the defence of a *shared goal* —in the sense that nowadays independent living represents a challenge for multiple self-advocacy groups of people with disabilities at national and international level that struggle to achieve it—, and a *right* to make their own choices on their

life project and to be included in the community, which is recognised in the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, article 19 (Naciones Unidas, 2006).

Further on, taking into account the context effects about *disability* and the meanings related to *independent living*, in **Chapter II** the type of professional assistance people with ID received regarding their independent living has been revised. This review has helped us to know the *Institutional care model*, mainly characterized by understanding the individual as a passive subject, with a depersonalized attendance and isolated from the rest of the community, as well as being subdued to the control and routines of professionals and organisations. In the face of a need of an alternative model, that guarantees the fundamental rights of the individual and that helps to build their independent living, the *Community-based model* has been presented. From this caring model, the demands and needs of the individual are prioritized. There, people with ID have control over their own lives and can develop their autonomy. Moreover, the community becomes a place where the individual has a presence, participates and relates to others.

Despite the fact that, nowadays, there is a tendency towards deinstitutionalisation in the West, there are many countries, like Spain, that keep trying to take care of people with ID from institutional services. In that regard, the main challenges to overcome have been highlighted in order to achieve a process of deinstitutionalisation that would allow taking a step towards a community-based model. In short, towards models that contribute to the independent living of people with ID. Among these challenges, the need has been outlined that administrations guarantee quality social services, that people with ID have services that guarantee their lives in the community, as well as required political involvement and leadership in order to achieve a total deinstitutionalisation.

Taking into account that this investigation develops within the Spanish legislative context, in **Chapter III** laws with a direct effect on the attention of people with ID and on their independent living have been revised. In this regard, it has been proved that despite defending some principals that agree with independent living from the beginning of the 80s, Spanish legislation confer several contradictions up to the present. Particularly, the agreement of fundamental principles, such as the right of the individual to have control over his or her life and be included in the community (LIONDAU, 2003; Naciones Unidas, 2006; Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, 2013). On the other hand, measures that contribute the perpetuation of institutional attention and the exclusion of people with disabilities from areas and regular dynamics of the community are

still being promoted (LISMI, 1982; LEPA, 2006; Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, 2013).

From the Catalan regulations, which establish and regulate the Catalan social services in accordance with the Spanish legislation, several housing supports for the independent living of people with ID have been analysed. These services are: group homes, little group homes, supporting living arrangements and personal assistance. This revision has shown that the requirements and working offered by group homes and little group homes are similar to the institutions, to the extent that they do not guarantee privacy nor the individuality of the person and they encourage a depersonalized treatment due to their organization. Moreover, it has been confirmed that supporting living arrangements and personal assistance, despite contributing to the life control of the individual and life and participation in the community, have their access restricted and determined by the level of dependence and required need of support. It means that they are not considered as a universal resource that people with disability have the right to access. In the same way, the economic situation of individuals with ID is decisive as to live in their own home and receive a support service tailored to their needs and demands.

Ultimately, and in agreement with **Objective 1**, the completion of these chapters has allowed to know how the phenomenon of independent living appears (Chapter I), how it has evolved in the last few decades (Chapter II and III) and what are the characteristics and implications for people with disabilities and, specially, people with ID (Chapter I, II and III).

Objective 2. Analysing the contribution of scientific research in independent living of people with intellectual disabilities at national and international level.

In **Chapter IV**, literature that provides information about barriers and supports with an influence on the independent living of people with ID has been analyzed. The matters addressed in literature haven been divided into 5 different topics: The deinstitutionalisation and its effects in the well-being of the individual; The effects of the main community-based residential supports in the well-being of the individual; Community life; Deciding who to live with and where; and Support to the individual in order to put into practice the right to independent living.

With reference to *The effects of the main community-based residential supports in the well-being of the individual*, 7 different literary reviews have been analysed from which have been determined the benefits, deterioration and changes that the individual suffers within the process. In that sense, it has been highlighted that the process of deinstitutionalisation provides significant benefits to the individual. However, and without the necessary supports based on the community, the well-being of the person can become deteriorated.

In relation to *The effects of the main community-based residential supports in the well-being of the individual*, 2 different literary reviews have been analysed. They lay out that dispersed housing (small group homes and, specially, the services to supporting living) provide greater benefits to the individual than clustered housing (village communities and residential campuses). Despite that, the need has been stressed to delve into these studies, taking into account facts such as the economic situation of the individual, the quality of professional support, the characteristics of the neighbourhood and the community, as well as the differences between the distinct types of dispersed housing.

With regard to *Community life*, 10 different studies have been analysed. They provide information about supports and barriers that influence how to live in a community, from the point of view of an individual with ID, their families and their support professionals. The need has been highlighted of people with ID to have control over their lives and to trust in their abilities. In relation to the home, the fact of having privacy and intimacy takes on importance, which also forms an important barrier the fact of not having enough alternatives in the family home. Moreover, the importance of keeping in touch with family and friends has been stressed, as well as participating and establishing social relationships within the community. In any case, the need has been underlined to have as many supports as the individual requires to live within the community.

About *Deciding who to live with and where*, 13 different studies have been revised. From the perspective of people with ID, families and professionals, they provide information about the elements that interfere in the decision-making of the life plan of people with ID. In this regard, the need has been outlined to have different supports that encourage individual autonomy, to have different organizations and professional support focused on the needs and demands of people with ID, as well as having alternative supports to legal guardianship that allow to manage abuse and risk situations without limiting the fundamental rights of the individual.

Relating to *Support to the individual in order to put into practice the right to independent living*, 11 studies have been revised. They provide information about the main characteristics and elements to take into account about personalised support, direct payments, quality professional support and education for people with ID. Personalised support is characterised for prioritizing the individual and focus all the efforts on helping to achieve the goals of the individual goals in an inclusive way. On the other hand, direct payments area strategy for the individual to take control over his or her money and over which support services to invest on. In regard of professional support, the required competencies that professionals must achieve in order to offer quality support to individuals with ID are highlighted, especially those which enhance listening to the needs of the individual and efficiently mobilise the necessary supports, keeping the resources of the community in mind. Education for people with ID is a way of empowering the individual and to contribute to the development of the autonomy. That is why formation proposals take on importance, so it allows them to experience emancipation from the family home or raising and educating their children at their homes.

Eventually, this literature analysis allows to address **Objective 2**, determining the supports and barriers that helps the independent living of people with ID. Even though the analysed investigations are focused in the West, it is necessary to highlight that investigations within Catalan and Spanish context about independent living are, practically, non-existent.

Objective 3. Examine the barriers and supports that people with intellectual disability face in order to achieve their plans of independent living.

In order to determine the barriers and supports related with the independent living of people with ID, the investigation described in **Chapters V, VI, VIII and IX** has been developed.

General aspects of the investigation, its objectives, stages and tasks have been introduced in **Chapter V**. In this sense, an advance towards the adopted methodology approaches has been made, as well as to the selected participants, data collection instruments and the geographical context in which the investigation develops.

According to the principles of inclusive research, collaboration with an Advisory Committee formed by people with ID has been described in **Chapter VI**. The Committee main purpose is to

advise the investigator in different stages of the study, as well as to determine the relevant topics related to independent living and validation of one of the data collection instruments- individual interview with people with ID. After the finalisation of the thesis, the Advisory Committee will be asked about possible ways that can help to spread the results of this investigation.

In **Chapter VII** the methodological approach (qualitative approach) has been described, as well as the process this study has followed. Thus, through different contributions from reviewed investigations (Chapter IV) and from the Advisory Committee (Chapter VI), the relevant topics related to independent living of people with ID have been determined. Further on the selection process of participants has been described, outlining the importance of focusing this investigation on people with ID point of view. Despite that, and taking into consideration the importance of families and professional roles in the process on independent living, the gathering of their opinions has been done in a supplementary way to people with ID. Thereby, the final participants of this study are: 22 people with ID, 4 family members and 5 professionals who work in organizations that provide support services to people with ID. In relation to the data collection instruments (in-depth individual interviews to people with ID, a discussion group with family members and a discussion group with professionals), a research design, its application process and the main ethical issues of the investigation have also been described. As a last stage of field work, the process followed to analyse gathered data and its presentation has been described.

Gathered data from the investigation have been presented in detail in **Chapter VIII**. There, people with ID present the barriers and supports that they have to face at home, living and participating in the community, having a partner and a family plan, money managing and protection measures. In the last section, proposals for improvement made by the participants have been included. Moreover, for each of the topics presented, opinions from family members and professionals have also been included, which add complementary aspects and information to the contributions made by people with ID.

This chapter shows that people with ID still have to face important barriers in order to achieve their life plans and exercise their rights to an independent living. In short, these barriers are due to the lack of personal abilities, the control that families and professionals have over them, the lack of a person-centred support, the shortage of social relationships, insufficient money income and discrimination due to their disability. They highlight as a support the fact of being able to develop their autonomy, the unconditional support of their families, friends and

partners, the quality support of professionals and organizations, and live and participate in accessible supportive inclusive communities.

Suggestions for improvement made by the participants agree with the need of people with ID to make their own decisions, acquire learnings that enhance their autonomy, have satisfactory social relationships, have supports that focus in the individual and services that allow them to live independently in a community, as well as having better economic resources and raise awareness in society about disability.

In **Chapter IX**, gathered results from analysed investigations in Chapter IV have been argued. Specifically, the following topics have been discussed: development of autonomy, family support, the role of friendship and social relationships, professional support, support services and access, as well as participation and life in the community of people with ID. This discussion gives consistency to the gathered results and to read them in agreement with the related literature about independent living.

Objective 4. Proposing guidelines that answer to plans for independent living of people with intellectual disabilities.

In agreement with contributions done in a theoretical scheme and the gathered results after the development of the investigation, a series of proposals have been laid out which might contribute that people with ID could reach their life plan objectives and exercise their rights to an independent living. Therefore, these proposals are brought together from the same fields laid up in the discussion of the results. As a final note of this doctoral thesis, a prospective over possible investigation guidelines has been carried out, that would contribute to go in depth about the independent living of people with ID.

1. Autonomy development of people with ID

Autonomy has been presented as one of the parts that form independent living and it is highly valued by people with ID. Specifically, personal autonomy represents the capacity of an individual to make his or her decisions and accomplish their actions, regardless of the need of supports. Thus, to acquire useful abilities and learning patterns confer people to feel satisfied and confident when starting their live plans. However, in agreement with the results of the

investigation, people with ID, families and professional do not have much confidence over the abilities of the individual with ID. In addition, people with ID have few opportunities to experience decision-making and develop their autonomy. In order to guarantee that people with ID have the same opportunities and necessary supports to develop their personal autonomy, the following proposals should be considered:

- **Proposal 1:** From the family setting, offer opportunities so the individual can make his or her own decisions and learn from his or her own experiences.
- **Proposal 2:** From educative centers, facilitate learning experiences which offer young adults with ID opportunities to make their own decisions and design life plans.
- **Proposal 3:** From professionals, offer information and necessary supports to people with ID so the individual can make his or her own decisions and acquire new abilities and competences.
- **Proposal 4:** From support providing organizations, offer learning experiences that meet the needs of people with ID.
- **Proposal 5:** Guarantee that support services contribute to the autonomy development of people with ID.
- **Proposal 6:** From the Administration, facilitate accessible ways of civil and political participation, so people with ID have the opportunity to express and defend their demands and needs by themselves or represented by other people with ID.
- **Proposal 7:** Guarantee the presence and participation of people with ID in decision-making over aspects that have an influence on their lives and different areas of decision-making by family members, professionals and the Administration.

2. Relationships of support between people with ID and their families

The family has been highlighted in our study as one of the main supports for people with ID. They do not only help on an everyday basis, but also for being an unconditional support which provides security and fights loneliness. Nevertheless, the results show that people with ID experience severe difficulties regarding their families, in which they stress out the control and over-protection that families have over them, as well as the established dependent relationships. Thus, in order to improve the relationships of support between people with ID and their families, and to favour the independent living of people with ID, the following proposals should be considered:

- **Proposal 8:** To support the decisions of the individual and help him or her to achieve life plans.
- **Proposal 9:** From support professionals, to defend the demands of individuals with ID and help them negotiate with the family in order to achieve their life plans.
- **Proposal 10:** From support providing organizations, to inform people with ID and their families about the different alternatives at the family home that promote independent living and inclusion for people with ID in the community.
- **Proposal 11:** From support providing organizations and the Administration, to spread good practice of family emancipation and independent living among people with ID, their families and support professionals.
- **Proposal 12:** From support providing organizations and the Administration, spread in an accessible way the rights of people with ID among people with ID themselves, their families and professionals to be able to detect abuse situations within the family.
- **Proposal 13:** Guarantee access to justice to all people with ID, as well as guarantee the necessary supports for ID individuals that help them autonomously manage in this field and to inform against any abuse from families that infringe upon their rights.

3. Social relationships network

In agreement with the results of our investigation, having friends and social relationships are an essential element for the great majority of people with ID that participated in the study. These relationships not only contribute to the well-being of the individual, but also increase the opportunities to live autonomously and to participate in the community. However, the results gathered in the study show that individuals with ID experience a progressive loss of their friendships and acquaintances during their transition to adult life, where their relationships are mainly narrowed to family and other people with a disability. In order to increase and keep people with ID in a social relationship network, the following proposals should be considered:

- **Proposal 14:** From the Administration, to guarantee people with ID inclusion in the diverse dynamics and places usually frequented by people in general (learning centres, formation programs, work, leisure, etc.).
- **Proposal 15:** From support professionals and families, to help people with ID to keep and increase their social relationship network according to their interests and needs, especially during the transition to adult life.

- **Proposal 16:** From support professionals, to facilitate formation to individuals with ID and access to social networks (such as WhatsApp, Telegram, Facebook, etc.) that help them to keep their friendships and to establish new ones.
- **Proposal 17:** From support providing organizations, to offer learning and leisure activities accessible for ID individuals and open to people in general.

4. Professional support

Several people with ID that have participated in our study have positively valued professional support. Professionals help them develop their autonomy and to acquire learnings not only related to housework, but also allow them achieve their personal plans, increase their social relationships and participate in the community. Nevertheless, there are several people that show their discontent with the treatment and support received by support professionals. Specifically, the control and authority exercised by professionals as well as not listening properly to their needs and lack of action towards the demands from people with ID. That represents some of the barriers that block their way to an independent living. In order to guarantee a quality professional support, the following proposals should be considered:

- **Proposal 18:** From the Administration and Higher Education Centres, to guarantee quality education about people with ID, in agreement with the Convention of the rights of persons with disability, as well as a personalized attention and individual centred approach guidelines.
- **Proposal 19:** From the Administration and support providing organizations, to offer constant quality education that contributes to knowledge recycling and improvement of the support professionals' abilities in intellectual disability.
- **Proposal 20:** From support providing organizations, to give power and required help to people with ID to choose their own support professionals depending on their needs and demands.
- **Proposal 21:** Externally from the Administration, and internally from the support providing organizations, to supervise support professionals in order to guarantee quality attention for individuals with ID as well as warrant their rights in agreement with the Convention.
- **Proposal 22:** From the Administration and support providing organizations, to spread in an accessible way the rights of the ID individual, to people with ID, families and professionals in order to be able to detect abuse situations related to professional practice.

- **Proposal 23:** To guarantee access to justice and requested support to all ID individuals that allow them to manage with autonomy in this field and to inform against professionals or support providing organizations that infringe upon their rights.

5. Support Services

Organizations provide people with ID several services related to their independent living and that are community based, such as group home services or support services at home. Thus, the way these services are lead and managed has a direct impact over their functioning and quality. That is why in the gathered results in this investigation several difficulties suffered by people with ID have been detected, which are directly linked with the type of service that organizations offer. Elements that hamper people with ID have been specifically highlighted, such as having alternatives to the family home that allow them to have control of their own lives, establish social relationships and participate within the community like anyone else. Thus, the following proposals should be considered:

- **Proposal 24:** From the Administration, to increase access to people with ID to support services at home and personal assistance, which are actually restricted depending on their dependency level as well as the level of necessary supports.
- **Proposal 25:** To transform group homes and supported homes into ordinary social homes, with the only objective of offering a home to all people with ID that wish for it.
- **Proposal 26:** From the Administration and organizations, to guarantee support series centred on the demands and needs of the individual, to help the individual in all areas of his or her life (social relationships, partner plan and/or family plan, etc.) and in agreement with people with disability rights.
- **Proposal 27:** From the Administration and organizations, to guarantee that people with ID can have safe emotional and sexual relationships at home.
- **Proposal 28:** To offer information and orientation about the emancipation process from the family home to young and grown ID individuals and their families in order to help them planning and to get ready to move to another home.
- **Proposal 29:** From the Administration and organizations, to encourage coordination between different organizations and community services in order to avoid the unnecessary use of services and specific measures that block people with ID from social inclusion.

6. Access, involvement and life in the community

The community represents the common space where people get along, coexist, relate, get involved and exercise their rights under the same conditions, like anyone else. Thus, access to the community becomes a must for the independent living of people with ID. However, in agreement with the results gathered in the investigation, people with ID face several difficulties to gain access to ordinary housing, to ordinary job markets and different goods, services and activities available within the community. One of the main causes has been attributed to the lack of economic resources and to discrimination that people with ID have experienced due to their disability. In this sense, in order to promote access, involvement and a life in the community, the following proposals should be considered:

- **Proposal 30:** From the Administration and organizations, to guarantee access to ordinary housing market to people with ID.
- **Proposal 31:** From the Administration and education centres, to guarantee access to ordinary education and ordinary occupational training to people with ID.
- **Proposal 32:** From the Administration, to guarantee access to support employment services to people with ID.
- **Proposal 33:** From the Administration, to guarantee the implementation of a minimum recruitment number of people with disability to companies.
- **Proposal 34:** To promote the creation of natural support and trust networks within the community by people with ID, in collaboration with their families and support professionals.
- **Proposal 35:** From education centres, organizations and the Administration, to raise awareness about disabilities and rights of people in general in order to prevent and avoid abuse situations towards people with ID.
- **Proposal 36:** From the Administration, to elaborate regulations that guarantee a normalized support service -an alternative to the actual protection measures- for all people who want to get help to manage their money and goods and properties. This measure should not involve any limitation on the rights of people.
- **Proposal 37:** From the Administration, to guarantee access to justice to all people with ID and guarantee the necessary supports which allow them to manage with autonomy in this field and inform against any abuse performed by society.

- **Proposal 38:** From the Administration, to encourage the creation of self-advocacy groups led by people with ID, which represent people with ID interests within the Administration, organizations and society in general.

To summarize, the 38 proposals described aim to provide a roadmap to eradicate the barriers that people with ID face both in their immediate environment and in the communities in which they live. In addition, these proposals aim to establish the adequate supports for people with ID in order to allow them not only to exercise control over their lives but also to live in the community inclusively. That is the reason why people with ID themselves, families, professionals in the educational and social sector, and the government play a crucial role in the achievement of people with ID' life projects.

However, in any case, a strong positioning and active leadership by the Spanish government will be required to make the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (United Nations, 2006), and especially, the right to live independently and be included in the community, a reality and not a privilege for every person with ID.

Future lines of action

“Puedes aprender más.” (Sara)

This investigation has allowed to enlighten in depth which elements have an influence in independent living and which future action lines could contribute to improve opportunities for people with ID in order to achieve their life plans. Taking into account the investigation limitations⁶¹ and its role in social progress, a few lines of investigation have been proposed, which could help to contribute to a better understanding of people with ID opportunities to exercise their rights to an independent living. The lines of investigation/action are the following:

- Diagnose the number of people that benefit from different homing and support services in Spain.
- Evaluate the different homing and support services suitability in agreement with the Convention of the rights of persons with disabilities and the point of view of people with ID.
- Design and evaluate strategies and education programs that contribute to the autonomy of people with ID and its empowerment.
- Delve into barriers and supports that people with ID deal with in order to emancipate from the family home.
- Delve into barriers and supports that people with ID deal with in order to gain access to ordinary houses and social housing.
- Delve into barriers and supports that people with ID deal with in order to achieve their partner plans and have a family of their own.
- Delve into barriers and supports that people with ID face in order to establish social relationships and friendships.
- Explore barriers and supports that people with ID face in order to gain access to an ordinary job market.
- Explore the present elements within the dynamics and areas in the community that represent a source of discrimination towards people with ID.

⁶¹The investigation limitations are described in point 7.8 from Chapter VII.

- Explore the alternatives to the guardianship legal measures that promote the control over their own lives in agreement with Article 12 of the Convention of the rights of persons with disabilities.

Referencias bibliográficas

- Abbott, D. & Marriott, A. (2012). Money, finance and the personalisation agenda for people with learning disabilities in the UK: some emerging issues. *British Journal of Learning Disabilities*, 41, 106-113. Doi: 10.1111/j.1468-3156.2012.00728.x
- Abbott, S., & McConkey, R. (2006). The barriers to social inclusion as perceived by people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 10(3), 275–87. <http://doi.org/10.1177/1744629506067618>
- Barton, L (2001). La discapacidad, el control y la política de la posibilidad. *Kikirikí. Cooperación educativa*, 59 y 60, 6-16.
- Barnes, C. & Mercer, G. (2010). *Exploring Disability*. (2nd Ed.). Cambridge: Polity Press.
- Beadle-Brown, J., Mansell, J., & Kozma, A. (2007). Deinstitutionalisation in intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 20, 437–442.
- Beail, N. & Williams, K. (2014). Using qualitative methods in research with people who have intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27, 85-96.
- Bhattacharjee, A. (2012). *Social Science Research: Principles, Methods, and Practices*. Textbooks Collection, Book 3. Recuperado en: http://scholarcommons.usf.edu/oa_textbooks/3
- Bigby, C; Frawley, P., & Ramcharan, P. (2014) Conceptualizing inclusive research with people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27, 3-12.
- Bigby, C., Knox, M., Beadle-Brown, J., & Bould, E. (2014). Identifying good group homes: Qualitative indicators using a quality of life framework. *Intellectual & Developmental Disabilities*, 52(5), 348–366. Doi:10.1352/1934-9556-52.5.348
- Björnsdóttir, K., Stefánsdóttir, GV. & Stefánsdóttir, A. (2015). ‘It’s my life’: Autonomy and people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(1), 5-21. DOI: 10.1177/1744629514564691

- Bloor, M., Frankland, J., Thomas, M. & Robson, K. (2001). *Focus groups in social research*. London: Sage
- Bond, R.J. & Hurst, J. (2009). How adults with learning disabilities view living independently. *British Journal of Learning Disabilities*, 38, 286-292.
- Bowey, L. & McGlaughlin, A. (2007). Older carers of adults with a learning disability confront the future: Issues and preferences in planning. *British Journal of Social Work*, 37, 39-54.
- Bowey, L., McGlaughlin, A. & Saul, C. (2005). Assessing the barriers to achieving genuine housing choice for adults with a learning disability: the views of family carers and professionals. *British Journal of Social Work*, 35, 139-148.
- Centeno, A. (2012). Marco legislativo de la dependencia. Una visión crítica desde los derechos humanos, En A. Pié (coord.) *Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una vida independiente* (pp. 157-184). Barcelona: Editorial Universitat Oberta de Catalunya.
- Chapman, R. & McNulty, N. (2004). "Building bridges? The role of research support in self-advocacy". *British Journal of Learning Disabilities*, 32(2), 77-85.
- Chappell, A. (2000). The emergence of participatory methodology in learning disability research: understanding the context. *British Journal of Learning Disabilities*, 28, 38-43.
- Chou, Y. C., Lin, L. C., Pu, C. Y., Lee, W. P., & Chang, S. C. (2008). Outcomes and costs of residential services for adults with intellectual disabilities in Taiwan: A comparative evaluation. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 21, 114-125.
- Chowdhury, M. & Benson, B. A. (2011). Deinstitutionalization and quality of life of individuals with intellectual disability: a review of the international literature. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8(4), 256-265.
- Clement, T. & Bigby, C. (2010). *Group homes for people with intellectual disabilities. Encouraging inclusion and participation*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Clement, T. & Bigby, C. (2012). Competencies of front-line managers in supported accommodation: Issues for practice and future research. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(2), 131-140. Doi: 10.3109/13668250.2012.681772

- Cocks, E. & Boaden, R. (2011). A quality framework for personalised residential supports for adults with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(8), 720-731. Doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01296.x
- Coffey, A. & Atkinson, P. (2003). *Encontrar el sentido a los datos cualitativos. Estrategias complementarias de investigación*. Medellín: Universidad de Antioquia, por acuerdo con Sage Publications.
- Colectivo IOÉ (2014). Las políticas neoliberales agudizan la desigualdad social. *Página Abierta*, 234, septiembre-octubre. Recuperado en: <http://www.pensamientocritico.org/colect1114.htm>
- Commissioner for Human Rights (2012). *The right of people with disabilities to live independently and be included in the community*. The Council of Europe. Recuperado en: www.commissioner.coe.int
- Constitución Española de 27 de diciembre de 1978, BOE núm. 311, de 29 de diciembre de 1978.
- Davys, D. & Haigh, C. (2007). Older parents of people who have a learning disability: perceptions of future accommodation needs. *British Journal of Learning Disabilities*, 36, 66-77.
- De Asís, R. & Barranco, M. C. (2010). *El impacto de la Convención de los Derechos de las Personas con discapacidad en la Ley 39/2006 de 14 de diciembre*. Colección Convención ONU. Madrid: Cinca.
- Decret 142/2010, d'11 d'octubre, pel qual s'aprova la Cartera de Serveis Socials 2010-2011. DOGC. nº 5738, 20.10.2010. Recuperado en: <https://www.gencat.cat/eadop/imatges/5738/10279136.pdf>
- Decret 318/2006, de 25 de juliol, dels serveis d'acolliment de les persones amb discapacitat. DOGC núm. 4685, 13.07.06. Recuperado en: http://dogc.gencat.cat/ca/pdogc_canals_interns/pdogc_resultats_fitxa/?documentId=405824&language=ca_ES&action=fitxa

- Deguara, M., Jelassi, O., Micallef, B. & Callus, A. M. (2012). How we like to live when we have the chance. *British Journal of Learning Disabilities*, 40, 123-127. Doi:10.1111/j.1468-3156.2012.00743.x
- Denzin, K. & Lincoln, Y. (2003). *Collecting and Interpreting Qualitative Methods*. (2nd Ed.). Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Denzin, K. & Lincoln, Y. (2003a). *The Landscape of qualitative Research. Theories and issues*. (2nd Ed.). Sage Publications: Thousand Oaks, California.
- Díaz-Velázquez, E. (2010). ¿Políticas sociales de dependencia o de promoción de la autonomía? *Zerbitzuan*, 48, 33-41.
- Dodevska, G.A. & Vassos, M. V. (2013). What qualities are valued in residential direct care workers from the perspective of people with an intellectual disability and managers of accommodation services? *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(7), 601-615. Doi: 10.1111/j.1365-2788.2012.01565.x
- Dowse, L. (2009). "It's like being in a zoo". Researching with people with intellectual disability. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 9(3), 141-153.
- Eley, DS., Boyes, J., Young, L. & Hegney, DG. (2009). Accommodation needs for carers of and adults with intellectual disability in regional Australia: their hopes for and perceptions for the future. *Rural and Remote Health*, 9(1239). Recuperado en: <http://www.rrh.org.au>
- Emerson, E. & Hatton, C. (1994) *Moving Out: Relocation from Hospital to Community*. London: Her Majesty's Stationery Office.
- Emerson, E. & Hatton, C. (1996). Deinstitutionalisation in the UK and Ireland: Outcomes for service users. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 21(1), 17-37.
- Emerson, E., & Hatton, C. (2005). Deinstitutionalisation. *Tizard Learning Disability Review*, 10(1), 36-40.
- Emerson, E. & Ramcharan, P. (2010). Models of service delivery. En Gordon Grant, Paul Ramcharan, Margaret Flynn and Malcolm Richardson (Eds.), *Learning Disability: A Life Cycle Approach* (2nd Ed) (pp. 59-72). Berkshire: Open University Press.

- Esteban Legarreta, R., & Gutiérrez Colominas, D. (2014). La incentivación del empleo de las personas con discapacidad en el medio ordinario de trabajo. *Revista Española de Discapacidad*, 2(1), 7-32.
- Etxeberría, X. (2008). *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*. Cuadernos Deusto de Derechos Humanos, nº 48. Bilbao: Universidad de Deusto. Recuperado en: <http://www.deusto-publicaciones.es/deusto/pdfs/cuadernosdcho/cuadernosdcho48.pdf>
- European Commission (2009). *Report of the Ad Hoc Expert Group on the transition from institutional to community-based care*. Recuperado en: <http://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=en&catId=89&newsId=614&furtherNews=yes>
- Felce, D., Lowe, K., Beecham, J. & Hallam, A. (2000). Exploring the relationships between costs and quality of services for adults with severe intellectual disabilities and the most severe challenging behaviours in Wales: A multivariate regression analysis. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 25(4), 307-326.
- Ferreira, M. A. (2010). De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico. *Política y Sociedad*, 47(1) 45-65.
- Fine, M. & Glendinning, C. (2005). Dependence, independence or inter-dependence? Revisiting the concepts of “care” and “dependency”. *Ageing & Society*, 25, 601-621. doi:10.1017/S0144686X05003600
- Foley, S. (2012). Reluctant ‘Jailors’ speak out: parents of adults with Down syndrome living in the parental home on how they negotiate the tension between empowering and protecting their intellectually disabled sons and daughters. *British Journal of Learning Disabilities*, 41, 304-311.
- Forrester-Jones, R., Carpenter, J., Cambridge, P., Tate, A., Hallam, A., Knapp, M., et al. (2002). The quality of life of people 12 years after resettlement from long stay hospitals: Users’ views on their living environment, daily activities and future aspirations. *Disability & Society*, 17, 741–758.
- Fougeyrollas, P. (2010). *La Funambule, le fil et la toile*. Québec : Presses de l’Université Laval.

- FRA- European Union Agency For Fundamental Rights (2012). *Choice and control: the right to independent living. Experiences of persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems in nine EU Member States*. doi:10.2811/88538
Recuperado en: http://fra.europa.eu/sites/default/files/fra_uploads/2129-FRA-2012-choice-and-control_EN.pdf
- Fraser, N & Gordon, L. (1994). A Genealogy of Dependency: Tracing a Keyword of the U.S. Welfare State, *Signs*, 19(2), 309-336. Recuperado en: <http://www.jstor.org/stable/3174801>
- Fullana, J., Pallisera, M., Vilà, M. & Puyalto, C. (2016). Las personas con discapacidad como investigadoras. Debates, retos y posibilidades de la investigación inclusiva. *Empiria, Revista de Metodología de Ciencias Sociales*, 33, 111-138. Recuperado en: <http://revistas.uned.es/index.php/empiria/article/viewFile/15866/13843>
- Garbutt, R.; Tattersall, J.; Dunn, J. & Boycott-Garnett, R. (2009). Accessible article: involving people with learning disabilities in research. *British Journal of Learning Disabilities*, 38, 21-34.
- García Alonso, J. V. (Coord.) (2003). *Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives. Recuperado en: <http://www.independentliving.org/docs6/alonso2003.pdf>
- García-Iriarte, E., McConkey, R., & Gilligan, R. (2016). *Disability and human rights. Global perspectives*. London: Palgrave, Macmillan education.
- Gorfin, L. & McGlaughlin (2004). Planning for the future with adults with a learning disability living with older carers. *Housing, Care and Support*, 7(3), 20-24.
- Guzmán-Castillo, F. (2012). Evolución de la atención dirigida a las personas en situación de dependencia. En A. Pié (coord.) *Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una vida independiente* (pp. 89-109). Barcelona: Editorial Universitat Oberta de Catalunya.
- Guzmán, F.; Moscoso, M. & Toboso, M. (2010). Por qué la Ley de Dependencia no constituye un instrumento para la promoción de la autonomía personal, *Zerbitzuan*, 48, 43-56.

- Hatton, C., Emerson, E., Robertson, J., Henderson, D., & Cooper, J. (1995). The quality and costs of services for adults with multiple disabilities: A comparative evaluation. *Research in Developmental Disabilities, 16*, 439–460.
- Haya, I., Rojas, S. & Lázaro, S. (2014). Observaciones metodológicas sobre la investigación inclusiva: “Me gustaría que sacarais que la persona con discapacidad tiene su propio pensamiento”. *Revista de investigación en educación, 12*(2), 135-144.
- Holland, A. & Meddis, R. (1999). People living in community homes: their views. *British Journal of Learning Disabilities, 25*, 68-72.
- Hollomotz, A. & The Speakup Committee (2009). “May we please have sex tonight?” – people with learning difficulties pursuing privacy in residential group settings. *British Journal of Learning Disabilities, 37*(2), 91-97.
- Inclusion International (2012). *Inclusive Communities= Stronger Communities. Global report on article 19: the right to live and be included in the community*. Recuperado en: <http://inclusion-international.org/wp-content/uploads/2010/05/Global-Report-Living-Colour-dr2-2.pdf>
- Inclusion International (2014). *Independiente pero no solo. Informe mundial sobre el derecho a decidir*. Recuperado en: <http://inclusion-international.org/wp-content/uploads/2014/07/INDEPENDIENTE-PERO-NO-SOLO-web.pdf>
- Inclusive Research Network (2010). *Where we live: a national study done by members of the Inclusive Research Network through surveys*. Recuperado en: http://www.fedvol.ie/_fileupload/Where%20we%20Live%20Report%20-%20Final.pdf
- Inclusive Research Network (2015). *Our homes: Home and independence project*. Dublin: School of Social Work and Social Policy, Trinity College Dublin; Limerick: Department of Clinical Therapies, University of Limerick; Galway: National Federation of Voluntary Bodies. Recuperado en: http://www.fedvol.ie/_fileupload/Inclusive%20Research%20Network/IRN%20Our%20Homes%20Report-%20Final%202015.pdf
- Instituto Nacional de Estadística [INE] (2009). Panorámica de la discapacidad en España. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD).

- Año 2008. *Boletín informativo del Instituto Nacional de Estadística*. Recuperado en: <http://www.ine.es/revistas/cifraine/1009.pdf>
- Karban, K., Paley, C. & Willcock, K. (2013). Towards support: evaluating a move to independent living. *Housing, Care and Support*, 16(2), 85-94. <http://dx.doi.org/10.1108/HCS-02-2013-0001>
- Kiernan, C. (1999). Participation in research by people with learning disability: origins and issues. *British Journal of Learning Disabilities*, 27, 43-47.
- Kim, S., Larson, S. A. & Lakin, K. C. (2001). Behavioural outcomes of deinstitutionalization for people with intellectual disability: a review of US studies conducted between 1980 and 1999. *Journal of Intellectual & Developmental Disabilities*, 26(1), 35-50.
- Knapp, M., Comas-Herrera, A., Astin, J., Beecham, J., & Pendaries, C. (2005). Intellectual disability, challenging behaviour and cost in care accommodation: What are the links? *Health and Social Care in the Community*, 13(4), 297-306.
- Kozma, A., Mansell, J. & Beadle-Brown (2009). Outcomes in different residential settings for people with intellectual disability: a systematic review. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(3), 193-222.
- Krueger, R. A. & Casey, M. A. (2000). *Focus groups: A practical guide for applied researchers* (3a ed.). Thousand Oaks, California: Sage.
- Kuhn, T. (1970). *The Structure of Scientific Revolutions* (2nd Ed.). International Encyclopedia of Unified Science. United States of America: University of Chicago.
- Lemay, R. A. (2009). Deinstitutionalization of people with developmental disabilities: a review of the literature. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 28(1), 181-194.
- Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos [LISMI], BOE 103 S 9983 (1982).
- Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad [LIONDAU], BOE 289 S 22066 (2003).

- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia [LEPA], BOE 299 S21990 (2006).
- Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, BOE 310 S22293 (2007).
- Lincoln, Y.S. & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (2000). Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences. En N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *The handbook of qualitative research* (2nd ed., pp. 163–188). Beverly Hills, CA: Sage.
- IMSERSO (2004) *Libro blanco. Atención a las personas en situación de dependencia en España*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Recuperado en: <http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/libroblanco.pdf>
- Liesa, M. & Vived, E. (2010). Discapacidad, edad adulta y vida independiente. Un estudio de casos. *Educación y Diversidad*, 4(1), 101-124.
- Llei 12/2007, d'11 d'octubre, de serveis socials, tram.200-00003/08. Aprovada pel Ple del Parlament. Sessió núm 21, 03.10.2007, DSPC-P 30. BOPC, 138, del 10.10.07; DOGC, 4990, del 18.10.07. Recuperado en: http://benestarsocial.paeria.cat/serveis-socials/20071004_Lleiserveissocials_tcm3264578.pdf
- Llewellyn, G. & McConnell, D. (2002). Home-based programs for parents with intellectual disabilities: lessons from practices. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 341-353.
- Llewellyn, G., McConnell, D. & Bye, R. (1998). Perception of service needs by parents with intellectual disability, their significant others and their service workers. *Research in Developmental Disabilities*, 19(3), 245-260.
- López-Arostegi, R. (2014). La emancipación como horizonte de la intervención social. *Educación social*, 56, 6-10.

- López González, M. L. (2006). Modelos teóricos e investigación en el ámbito de la discapacidad. Hacia la incorporación de la experiencia personal. *Docencia e investigación: Revista de la Escuela Universitaria de Magisterio de Toledo*, 31 (16), 215-240.
- Mansell, J. (2006). Deinstitutionalisation and community living: progress, problems and priorities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(2), 65-76.
- Mansell, J. & Beadle-Brown, J. (2008). *Dispersed or clustered housing for disabled adults: a systematic review*. Canterbury: Tizard Centre. Recuperado en: <http://nda.ie/Image-Library/PDF-Downloads/Social-Housing-pdf.pdf>
- Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2010). Deinstitutionalisation and community living: position statement of the Comparative Policy and Practice Special Interest Research Group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(2), 104-112. doi:10.1111/j.1365-2788.2009.01239.x
- Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J. & Beecham, J. (2007). *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study (Vol.2). Main Report*. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent.
- Maraña, J. J. (2004). *Nuevos modelos organizativos*. Recuperado en: <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/marana-vinmo-for-Archive1.pdf>
- McConkey, R., Bunting, B., Ferry, F., García-Iriarte, E. & Stevens, R. (2013). *An evaluation of personalized supports to individuals with disabilities and mental health difficulties*. University of Ulster. Recuperado en: <http://www.genio.ie/research>
- McConkey, R. & Collins, S. (2010). The role of support staff in promoting the social inclusion of persons with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(8), 691-700. Doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01295.x
- McConkey, R., Sowney, M., Milligan, V. & Barr, O. (2004). Views of people with intellectual disabilities of their present and future living arrangements. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1(3-4), 115-125. doi:10.1111/j.1533-1598.2006.00103.x-i1

- McDonald, K. E. & Kidney, A. (2012). What is right? Ethics in Intellectual disabilities research. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(1), 27-39.
- McGlaughlin, A., Gorfin, L. & Saul, C. (2004). Enabling adults with learning disabilities to articulate their housing needs. *British Journal of Social Work*, 34, 709-726. doi:10.1093/bjsw/bch086
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011) *Informe del Gobierno para la evaluación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. Recuperado en http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/ie_2011_informeevaluacion.pdf
- Morris, J. (1993). *Independent lives? Community care and disabled people*. London: The Macmillan Press.
- Morris, J. (2004). Independent living and community care: a disempowering framework. *Disability & Society*, 19(5), 427-442. doi:10.1080/0968759042000235280
- Naciones Unidas (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. Recuperado en: <http://www.un.org/es/documents/udhr/>
- Naciones Unidas (1971). *Declaración de los derechos de las personas mentalmente retardadas*. Recuperado en: <https://documents-dds-ny.un.org/doc/RESOLUTION/GEN/NR0/333/34/IMG/NR033334.pdf?OpenElement>
- Naciones Unidas (1975). *Declaración de los derechos de los impedidos*. Recuperado en: <https://documents-dds-ny.un.org/doc/RESOLUTION/GEN/NR0/783/64/PDF/NR078364.pdf?OpenElement>
- Naciones Unidas (2006). *Convención de los derechos de las personas con discapacidad y su Protocolo Opcional*, adoptado el 13 de diciembre de 2006. Nueva York: Naciones Unidas. Recuperado en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Observatorio de la Emancipación (2015). *España. Primer trimestre del 2015*. Recuperado en: <http://www.cje.org/descargas/cje6330.pdf>

- Okuda, M. & Gómez-Restrepo, C. (2005). Métodos en investigación cualitativa: triangulación. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 24(1): 118-124.
- Oliver, M. (1989). Disability and Dependency: A Creation of Industrial Societies. En L. Barton (Ed.), *Disability and Dependency*. (pp. 6-22). London: Falmer Press.
- Oliver, M. (2004). The social model in action: If I had a hammer. En C. Barnes & G. Mercer (Eds.). *Implementing the social model of disability: theory and research*. (pp. 18-31). Leeds: The Disability Press.
- Oliver, M. & Barnes, M. (2012). *New Politics of Disablement*. (2nd Ed.). Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Ordre ASC/471/2010, de 28 de setembre, per la qual es regulen les prestacions i els i les professionals de l'assistència personal a Catalunya. 73926. DOGC núm. 5731-8.10.2010. Recuperado en: http://portaljuridic.gencat.cat/ca/pjur_ocults/pjur_resultats_fitxa/?documentId=559016&action=fitxa
- Organización Mundial de la Salud [OMS] (1992). *CIE-10: trastornos mentales y del comportamiento. Descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico*. (10ª edición). Madrid: Meditor.
- Organización Mundial de la Salud [OMS] (2011) *Informe Mundial de la Discapacidad*. Ciutat: OMS. Recuperado en: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf
- Pallisera, M. & Puyalto, C. (2014). La voz de las personas con discapacidad intelectual en la investigación: hacia el desarrollo de investigaciones inclusivas. *Revista nacional e internacional de educación inclusiva*, 7(2), 84-97.
- Pallisera, M., Puyalto, C., Fullana, J., Vilà, M. & Martín, R. (2015). Una experiencia de investigación inclusiva. Personas con discapacidad intelectual como asesoras en una investigación sobre transición a la edad adulta. *Revista Iberoamericana de Educación*, 69(2), 147-166.
- Parley, F. (2010). What does vulnerability mean?. *British Journal of Learning Disabilities*, 39, 266-276. Doi: 10.1111/j.1468-3156.2010.00663.x

- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research & evaluation methods* (3a ed.). Thousand Oaks, California: Sage.
- Petner-Arrey, J. & Copeland, S.R (2014). "You have to care." Perceptions of promoting autonomy in support settings for adults with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 43, 38-48. Doi: 10.1111/bld.12084
- Puyalto, C., Pallisera, C., Fullana, J. & Vilà, M. (2016). Doing research together: a study on the views of advisors with intellectual disabilities and non-disabled researchers collaborating in research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(2), 146-159.
- Real Academia Española. (2012). *Diccionario de la lengua española* (22ª ed.). Recuperado en <http://www.rae.es/rae.html>
- Ratzka, A. (1992). *What is Independent Living. Tools for Power*. Recuperado en: <http://www.independentliving.org/toolsforpower/tools1.html>
- Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social [Texto Refundido], BOE 289 S12632 (2013). Recuperado en: <https://www.boe.es/boe/dias/2013/12/03/pdfs/BOE-A-2013-12632.pdf>
- Saldaña, J. (2009). *The coding manual for qualitative researchers*. Los Ángeles, California: Sage.
- Salvador-Carulla, L., Martínez- Leal, R., Salinas, J. A., Poole, M. & Romero, A. (2007). Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study Country Report: Spain. En Beadle-Brown, J. & Kozma, A. (2007). *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study. Country Reports* (Vol. 3). Recuperado en: <http://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=2789&langId=en>
- Seidman, I. (2006). *Interviewing as a qualitative research. A guide for researchers in education and the social sciences*. Teachers College, Columbia University: New York and London.
- Shakespeare, T. (2000) *Help*. Birgmingham: Venture Press.

- Shaw, K., Cartwright, C. & Craig, J. (2009). The housing and support needs of people with an intellectual disability into older age. *Journal of Intellectual Disability Research*, 22(9), 895-903. Doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01449.x
- Stalker, K. (1998). Some ethical and methodological issues in research with people with learning difficulties. *Disability & Society*, 13 (1) 5-19.
- Stancliffe, R.J., Lakin, K.C., Shea, J.R., Prouty, R.W., & Coucouvanic, K. (2005). The economics of deinstitutionalisation. En R.J. Stancliffe & K.C. Lakin (Eds.), *Costs and outcomes of community services for people with intellectual disabilities*, pp.289-312. Baltimore: Brookes.
- Thomas, D. & Woods, H. (2003). *Working with people with learning disabilities: theory and practice*. London and New York: Jessica Kingsley Publishers.
- Towell, D. (2012). *Delivering the promise of an ordinary life*. Paradigm. Connecting people, ideas and action. Recuperado en: <http://www.centreforwelfarereform.org/uploads/attachment/362/delivering-the-promise-of-an-ordinary-life.pdf>
- Townsley, R., Ward, L., Abbott, D. & Williams, V. (2010). The Implementation of Policies Supporting Independent Living for Disabled People in Europe: Synthesis Report.
- Truman, C., Mertens, D.M., Humphries, B. *Research and inequality*. London: University College London.
- Tuffrey-Wijne, I. & Butler, G. (2009). Co-researching with people with learning disabilities: an experience of involvement in qualitative data analysis. *Health Expectations*, 13, 174-184.
- Urmeneta, X. (2007). La vida independiente en Gipuzkoa: una alternativa para las personas con discapacidad y dependencia. *Zerbitzuan*, 42, 87-92.
- Verdugo, M. A.; Jenaro, C. & Campo, M. (2009) *ANED country report on the implementation of policies supporting independent living for disabled people*. Recuperado en <http://www.disability-europe.net/content/aned/media/ANED%20Independent%20Living%20report%20-%20Spain.pdf>

- Vilà, A. (2011). De la subnormalidad a la diversidad funcional. Una mirada a la legislación española de los últimos 30 años. *Edición Especial Polibea VII*.
- Vilà, A. & Trueta, M. (2003). Estudio de la situación actual y derechos constitucionales de las personas con discapacidad. *Revista Médica Internacional Sobre el Síndrome de Down*, 7(1), 10-16.
- Walmsley, J. (2001). Normalisation, emancipatory research and inclusive research in learning disability. *Disability & Society*, 16 (2), 187-205.
- Walmsley, J. (2004). Involving users with learning difficulties in health improvement: lessons from inclusive learning disability research. *Nursing Inquiry*, 11(1), 54-64.
- Walmsley, J. (2005). Institutionalization: a historical perspective. En Johnson, K. & Traustadóttir, R. (Eds.) (2005). *Deinstitutionalization and people with intellectual disabilities. In and out of institutions*. (p.50-65). London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Walmsley, J. & Johnson, K. (2003). *Inclusive research with people with learning disabilities: Past, present and future*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Walsh, P. N., Emerson, E., Lobb, C., Hatton, C., Bradley, V., Schalock, R. L. & Moseley, C. (2010). Supported accommodation for people with intellectual disabilities and quality of life: an overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(2), 137-142.
- Ward, L. & Simons, K. (1998) Practising partnership: involving people with learning difficulties in research. *British Journal of Learning Disabilities*, 26, 128-131.
- Weeks, L.E., Nilsson, T., Bryanton, O. & Kozma, A. (2009). Current and future concerns of older parents of sons and daughters with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7, 180-188.
- White, G. W., Simpson, J. L., Gonda, C., Ravesloot, C., & Coble, Z. (2010). Moving from independence to interdependence: a conceptual model for better understanding community participation of centers for independent living consumers. *Journal of Disability Policy Studies*, 20(4), 233-240. Doi:10.1177/1044207309350561
- William, P. & Shoultz, B. (1982). *We can speak for ourselves: Self-advocacy by Mentally Handicapped People*. London: Souvenir Press.

- Williams, V., Ponting, L., Ford, K. & Rudge, P. (2009). Skills for support: personal assistants and people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 38, 59-67. Doi: 10.1111/j.1468-3156.2009.00570.x
- Williams, V., Simons, K., Gramlich, S., McBride, G., Snelham, N. & Myers, B. (2003). Paying the piper and calling the tune? The relationship between parents and direct payments for people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 219-228.
- Young, A. & Chesson, R.A. (2007). Determining research questions on health risks by people with learning disabilities, carers and care-workers. *British Journal of Learning Disabilities*, 36, 22-31.
- Young, L., Sigafoos, J., Suttie, J., Ashman, A. & Grevell, P. (1998). Deinstitutionalisation of persons with intellectual disabilities: A review of Australian studies. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 23(2), 155-170.

Anexos

En este apartado se incluyen los documentos y materiales utilizados durante el proceso de la investigación. En concreto se presentan los siguientes documentos:

1. Carta dirigida a las organizaciones para la selección de personas con DI
2. Documento de consentimiento informado para las personas con DI que participan en la investigación
3. Documento de autorización de los tutores legales de las personas con DI que participan en la investigación y están incapacitadas o tienen una curatela administrativa
4. Primer contacto por e-mail con las familias interesadas en participar en la investigación
5. Segundo contacto por e-mail con las familias que participan en la investigación
6. Documento de trabajo para las personas que participan en el grupo de discusión
7. Documento de consentimiento informado para participar en el grupo de discusión
8. Primer contacto por e-mail con los profesionales que participan en la investigación
9. Segundo contacto por e-mail con los profesionales que participan en la investigación
10. Primera versión del diseño de la entrevista
11. Presentación en Power Point para la validación de la entrevista con el Consejo Asesor
12. Carta dirigida a los profesionales y académicos para participar en la validación de la entrevista
13. Documento de trabajo dirigido a profesionales y académicos para la validación de la entrevista
14. Presentación en Power Point dirigida a los profesionales y familiares que participan en el grupo de discusión
15. Ejemplo de informe que recoge los datos básicos de la persona entrevistada, así como su recorrido vital

Anexo 1. Carta dirigida a las organizaciones para la selección de personas con DI



Benvolgut, Benvolguda,

El meu nom és Carol Puyalto i en aquests moments m'estic formant com a investigadora en el Grup de Recerca en Diversitat de la Universitat de Girona sota la direcció de la Dra. Maria Pallisera.

Des del 2014, estic desenvolupant una tesi doctoral amb l'objectiu de conèixer en profunditat les dificultats i els suports que es troben les persones amb discapacitat intel·lectual per poder viure de manera independent. Per obtenir aquesta informació pensem que és imprescindible poder comptar amb les narracions de les pròpies persones amb discapacitat, mitjançant entrevistes individuals.

Amb aquesta carta, ens posem en contacte amb vostè per demanar-li el seu suport a l'hora de seleccionar les persones amb discapacitat intel·lectual que vulguin ser entrevistades i que compleixin els requisits següents:

- ser majors de 25 anys i menors de 55 anys
- que estiguin participant en serveis ocupacionals, de treball protegit o de treball amb suport.
- que estiguin rebent suport per a l'autonomia a la pròpia llar.

Un cop seleccionades les persones interessades en participar a l'entrevista, nosaltres ens hi posaríem en contacte per informar-les amb més profunditat sobre la recerca i demanar-los el seu consentiment per ser entrevistades. Pel que fa a la durada de l'entrevista serà aproximadament d'1h30, i pel que fa al lloc, ens posem a la vostra disposició per fer-la on considereu convenient.

Li agrairé amb sinceritat el seu suport en aquesta fase de la recerca, i restem a la seva disposició per qualsevol dubte o suggeriment que ens vulgui fer arribar.

Ben cordialment,

Carolina Puyalto
Institut de Recerca Educativa
Universitat de Girona
Tel.972 41 87 44
E: carolina.puyalto@udg.edu

Dra. Maria Pallisera
Institut de Recerca Educativa
Universitat de Girona

Anexo 2. Documento de consentimiento informado para las personas con DI que participan en la investigación

FORMULARI CONSENTIMENT INFORMAT PARTICIPANTS EN L'ENTREVISTA.

QUI SOM I QUÈ FEM?

Em dic Carolina Puyalto.

M'estic formant com a investigadora a la Universitat de Girona sota la direcció de la Dra. Maria Pallisera.



Amb la investigació que estic fent m'agradaria conèixer:

- Quins són els projectes de vida independent de les persones amb discapacitat intel·lectual?
- Quines dificultats es troben per aconseguir-los?
- Què és el que les ajuda a aconseguir-los?

Per obtenir aquesta informació, farem entrevistes a persones que tenen diferents experiències personals sobre la vida independent.

L'ENTREVISTA

Es faran entrevistes a diferents persones durant els mesos de març-juny del 2015. L'entrevista serà individual i tindrà una durada aproximada d'1h30.



T'agradaria participar a l'entrevista?


SÍ VULL

NO VULL



Si vols participar a l'entrevista, ens dones permís per gravar-la amb una gravadora per així després poder-la analitzar?

SÍ NO

PROTECCIÓ DE DADES	El teu nom o el nom de les persones que mencionis a l'entrevista seran protegits i no apareixeran en cap informe que es derivi d'aquesta investigació.	
	SÍ, HO ENTENC <input type="checkbox"/>	NO HO ENTENC <input type="checkbox"/>
Nom i Cognoms:	Signatura:	

Anexo 3. Documento de autorización de los tutores legales de las personas con DI que participan en la investigación y están tuteladas o tienen una curatela administrativa.

DOCUMENT D'AUTORITZACIÓ

El/La Sr/Sra....., amb núm. de dni , com a tutor/a legal de....., AUTORITZA a a participar a l'entrevista que es durà a terme per part de la doctoranda Carolina Puyalto Rovira i sota la direcció de la Dra. Maria Pallisera Díaz (Universitat de Girona) en el marc de la seva tesi doctoral.

Data:

Signatura:

Anexo 4. Primer contacto por e-mail con las familias interesadas en participar en la investigación

Benvolgut/Benvolguda,

En el marc de la tesi doctoral “La vida independent de les persones amb discapacitat intel·lectual. Anàlisi dels suports i dificultats per la construcció dels projectes de vida a partir d'una recerca inclusiva”, que estic portant a terme sota la direcció de la Dra. Maria Pallisera, estem organitzant un grup de discussió per debatre sobre diferents temes relacionats amb la vida independent. El grup de discussió estarà format per familiars de persones amb discapacitat intel·lectual que són adultes i que es troben en diferents situacions a nivell d'habitatge i feina.

Per aquest motiu, et volem convidar a participar a aquest grup de discussió que es realitzarà a la Facultat d'Educació i Psicologia de la Universitat de Girona el **dijous 21 de gener del 2016 a les 17.30h**. Creiem que la teva experiència ens ajudarà a determinar els suports i les barreres que es troben les persones amb discapacitat intel·lectual per poder viure de manera independent i a plantejar les possibles accions de millora que caldria engegar perquè aquestes persones puguin assolir els seus projectes de vida.

T'agraïrem que contestessis aquest correu indicant la teva disponibilitat per participar a aquest grup de discussió. En cas afirmatiu, contactarem en breu amb tu per concretar el lloc on es desenvoluparà la reunió i l'horari previst. També et farem arribar un breu document amb els detalls sobre el grup de discussió i els temes de debat.

Rep una cordial salutació,

Carol Puyalto
Grup de Recerca en Diversitat
Institut de Recerca Educativa
Universitat de Girona.

Anexo 5. Segundo contacto por e-mail con las familias que participan en la investigación

Benvolgut/ Benvolguda,

En primer lloc, agrair-te la teva disponibilitat per participar al grup de discussió que s'emmarca a la tesi doctoral que estic realitzant sota la supervisió de la Dra Maria Pallisera "La vida independent de les persones amb discapacitat intel·lectual. Anàlisi dels suports i les dificultats per la construcció dels projectes de vida a partir d'una recerca inclusiva".

Per tal que disposis de dades sobre l'estudi que estic realitzant, t'adjunto un breu document amb informació sobre els seus objectius, les fases desenvolupades fins ara i els temes que hem plantejat per debatre en el grup de discussió. Seguidament et concretem les dades referents a la reunió:

Data: dijous 21 de gener del 2016.

Horari previst: 17.30h a 20h, aprox.

Lloc: Facultat d'Educació i Psicologia, aula 341, 3er pis.

Participants al grup de discussió: XX, XX, XX y XX.

Abans de la reunió, des de la Secretaria de l'Institut de Recerca Educativa es posaran en contacte amb tu per demanar-te les dades que necessitaran per preparar el certificat de participació al grup de discussió. Per qualsevol dubte o aclariment, pots contactar amb mi mateixa, per aquesta via o al telèfon: 972 41 87 44.

Moltes gràcies de nou per la teva col·laboració i disponibilitat.

Rep una cordial salutació,

Carolina Puyalto

Grup de Recerca en Diversitat

Institut de Recerca Educativa

Universitat de Girona.

Anexo 6. Documento de trabajo para las personas que participan en el grupo de discusión

Document de treball per als grups de discussió

Informació sobre la tesi doctoral que s'està duent a terme

Títol de la tesi: *La vida independent de les persones amb discapacitat intel·lectual. Anàlisi dels suports i dificultats per la construcció dels projectes de vida a partir d'una recerca inclusiva.*

Investigadores: Carol Puyalto i Maria Pallisera (directora de la tesi)

Objectius: Els objectius principals de la tesi són els següents:

1. Detectar les principals **barreres i suports** que condicionen els projectes de vida independent de les persones amb discapacitat intel·lectual.
2. Determinar **les accions de millora** que poden contribuir a superar aquestes dificultats per viure de manera independent.

Fases del treball desenvolupades: El treball de camp d'aquesta tesi consta de tres fases.

- **Fase 1:** Amb el suport del Comitè Assessor del Grup de Recerca en Diversitat, que està integrat per persones amb discapacitat intel·lectual, s'han explorat els diferents elements relacionats amb la vida independent. També, amb el seu suport, s'ha pogut elaborar el guió de l'entrevista que s'ha aplicat a la fase 2.
- **Fase 2:** S'han realitzat 22 entrevistes individuals en profunditat a persones adultes amb discapacitat intel·lectual que viuen en diferents modalitats de vivenda i que treballen en entorns ordinaris i protegits. Això ens ha permès explorar quines són, des del seu punt de vista, les barreres i els suports que condicionen els seus projectes de vida, i les accions de millora que podrien ajudar-los a viure de manera independent.
- **Fase 3:** És la fase que estem duent a terme en aquest moment. Es tracta de desenvolupar basa un grup de discussió amb familiars i un amb professionals per conèixer les seves opinions sobre les barreres, els suports i les possibles accions de millora relacionats amb la vida independent de les persones amb discapacitat intel·lectual.

El desenvolupament del grup de discussió

El grup de discussió té una durada aproximada de 2h i hi participen entre 6 i 8 persones. Aquest mètode consisteix en que la persona moderadora plantegi uns temes i que els participants els discuteixin argumentant les seves opinions. En el grup de discussió d'aquesta tesi, el debat es divideix en dues parts: una primera part centrada en els suports i les barreres per a la vida independent, i una segona part centrada en les accions de millora. A continuació, es mostren els temes que componen cada part i que es debatran durant el grup de discussió.

Les taules que es presenten a continuació no cal omplir-les, però si ho desitges les pots aprofitar per anotar idees o comentaris abans o durant el grup de discussió.

Situacions	Barreres	Suports
Viure amb la família		
Emancipar-se de la casa familiar		
Viure amb suport professional: <ul style="list-style-type: none"> - Amb suport a la pròpia llar - En una llar amb suport - En una llar-residència - Pel propi compte sense suport 		
Viure amb parella i/o amb fills		
Viure i participar a la comunitat: <ul style="list-style-type: none"> - Treballar - Formar-se - Oci - Relacions Socials - Participació política 		

- **Segona part:** Les accions de millora que poden contribuir a que les persones amb discapacitat intel·lectual visquin de manera independent.

Protagonistes	Accions de millora
Persones amb DI	
Famílies	
Professionals	
Serveis	
Administració	
Altres	

Anexo 7. Documento de consentimiento informado para participar en el grupo de discusión

Formulari de consentiment informat per participar als grups de discussió

El meu nom és Carolina Puyalto i en aquests moments m'estic formant com a investigadora en el Grup de Recerca en Diversitat de la Universitat de Girona, sota la direcció de la Dra. Maria Pallisera. Concretament, estic realitzant la tesi "La vida independent de les persones amb discapacitat intel·lectual. Anàlisi dels suports i dificultats per la construcció dels projectes de vida a partir d'una recerca inclusiva".

En el marc d'aquest estudi, es desenvoluparà un grup de discussió que té com a objectiu debatre els suports i les barreres que condicionen la vida independent de les persones amb discapacitat intel·lectual i plantejar les propostes de millora adients.

Com a participant, et demanem si vols donar el consentiment a:

- Participar en el grup de discussió.
- Que s'enregistri el grup de discussió (en vídeo i àudio), per tal de facilitar la posterior anàlisi de les dades.
- Utilitzar la informació obtinguda en les publicacions relacionades amb aquesta recerca.

T'informem que ni el teu nom ni el de les persones que es mencionin seran durant el grup de discussió no seran mencionades en cap de les publicacions resultants de l'estudi i que totes aquelles publicacions basades amb aquest grup de discussió et seran facilitades.

Si estàs d'acord en participar en l'estudi, signa si us plau el formulari següent:

Estic d'acord a:

- Participar en el grup de discussió
- Que s'enregistri el grup de discussió
- I entenc que tant la meva identitat com la de les persones que pugui citar en el grup de discussió no seran mencionades en cap de les publicacions relacionades amb aquesta recerca.

Data:

Nom i cognoms:

Signatura:

Anexo 8. Primer contacto por e-mail con los profesionales interesados en participar en la investigación

Benvolgut, benvolguda,

En el marc de la tesi doctoral “La vida independent de les persones amb discapacitat intel·lectual. Anàlisi dels suports i dificultats per la construcció dels projectes de vida a partir d'una recerca inclusiva”, que estic portant a terme sota la direcció de la Dra. Maria Pallisera, estem organitzant un grup de discussió per debatre diferents temes relacionats amb la vida independent. El grup de discussió estarà format per professionals vinculats amb serveis de suport a les persones amb discapacitat intel·lectual.

Per aquest motiu, et volem convidar a participar en aquest grup de discussió que es realitzarà a la Facultat d'Educació i Psicologia de la Universitat de Girona el **dijous 3 de desembre a les 17.30h**. Creiem que la teva experiència ens ajudarà a determinar els suports i les barreres que es troben les persones amb discapacitat intel·lectual per poder viure de manera independent i a plantejar les possibles accions de millora que caldria engegar perquè aquestes persones puguin assolir els seus projectes de vida.

T'agraïrem que contestessis aquest correu indicant la teva disponibilitat per participar a aquest grup de discussió. En cas afirmatiu, contactarem en breu amb tu per concretar el lloc on es desenvoluparà la reunió i l'horari previst. També et farem arribar un breu document amb els detalls sobre el grup de discussió i els temes de debat.

Rep una cordial salutació,
Carolina Puyalto
Grup de Recerca en Diversitat
Institut de Recerca Educativa
Universitat de Girona.

Anexo 9. Segundo contacto por e-mail con los profesionales que participan en la investigación

Benvolguda,

En primer lloc, agrair-te la teva disponibilitat per participar al grup de discussió que s'emmarca a la tesi doctoral que estic realitzant sota la supervisió de la Dra Maria Pallisera "La vida independent de les persones amb discapacitat intel·lectual. Anàlisi dels suports i les dificultats per la construcció dels projectes de vida a partir d'una recerca inclusiva".

Per tal que disposis de dades sobre l'estudi que estic realitzant, t'adjunto un breu document amb informació sobre els seus objectius, les fases desenvolupades fins ara i els temes que hem plantejat per debatre en el grup de discussió. Seguidament et concretem les dades referents a la reunió:

Data: dijous 3 de desembre del 2015

Horari previst: 18 a 21h.

Lloc: Facultat d'Educació i Psicologia, aula 341, 3er pis.

Participants al grup de discussió: XX, XX, XX, XX, y XX.

Abans de la reunió, des de la Secretaria de l'Institut de Recerca Educativa es posaran en contacte amb tu per demanar-te les dades que necessitaran per preparar el certificat de participació al grup de discussió. Per qualsevol dubte o aclariment, pots contactar amb mi mateixa, per aquesta via o al telèfon: 972 41 87 44.

Moltes gràcies de nou per la teva col·laboració i disponibilitat.

Rep una cordial salutació,

Carolina Puyalto


Grup de Recerca en Diversitat

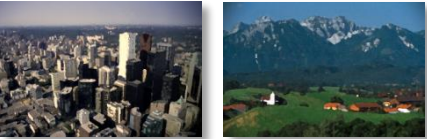
Institut de Recerca Educativa






Universitat de Girona.

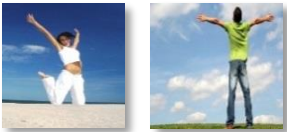
PD. S'adjunta document resum de la recerca i amb els continguts que es treballaran al grup de discussió.

Anexo 10. Primera versión del diseño de la entrevista

TEMA	INDICADOR	PREGUNTA/S
Datos sociodemográficos de la persona	Edad	120. ¿Cuántos años tienes?
	Núcleo familiar	121. ¿Me podrías decir quién es tu familia más próxima?
	Itinerario Académico	122. ¿A qué escuela fuiste? 123. ¿A qué instituto fuiste? 124. ¿Obtuviste el certificado de la ESO? 125. ¿Qué otras cosas estudiaste después de la ESO? 126. ¿Estás recibiendo alguna formación en la actualidad? 127. ¿Hay alguna cosa en concreto que te hubiese gustado estudiar o que te gustaría estudiar en un futuro? ¿Cuál?
	Itinerario laboral	128. ¿A qué te dedicas actualmente? - Si la persona trabaja: ¿Dónde trabajas? ¿Cuántas horas trabajas a la semana? ¿Qué tipo de contrato tienes: indefinido o temporal? ¿Me podrías decir cuál es tu sueldo? 129. ¿Trabajaste anteriormente? - En caso afirmativo: ¿Qué trabajos realizaste? ¿Recuerdas cuántas horas trabajabas a la semana? ¿En qué trabajo te han pagado mejor? - En caso negativo: ¿Me podrías decir qué ayudas has recibido o recibes económicas?
Conocimientos previos sobre la vida independiente	Definición personal del concepto de vida independiente.	130. ¿Me podrías decir qué es para ti la vida independiente o vivir de forma independiente? 
	Conocimientos previos sobre el artículo 19 de la Convención de los derechos de las personas	131. ¿Conoces la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad? - En caso afirmativo: ¿Me podrías decir alguna cosa sobre esta convención? 132. ¿Has oído hablar del derecho a la vida independiente?

	con Discapacidad.	- En caso afirmativo: ¿Qué me puedes decir sobre este derecho?
La vivienda actual: características estructurales, dinámicas participativas y bienestar personal	Ubicación de la vivienda	133. ¿En qué ciudad o pueblo vives actualmente? ¿Qué transporte utilizas normalmente?
	Modalidad de vivienda	134. ¿En qué tipo de casa vives?
	Personas que integran el hogar	135. ¿Con quién vives?
	Participación en las tareas domésticas	136. ¿Realizas tareas domésticas en tu casa? ¿Cuáles? - Si la persona tiene hermanos: ¿Qué tareas domésticas realizan tus hermanos? 137. ¿Cuáles son las tareas domésticas que menos te gustan? ¿Por qué?
	Participación en la propia gestión económica	138. ¿Participas en el pago de la vivienda? - En caso positivo: ¿Qué pagos efectúas? ¿Cuándo? - En caso negativo: ¿Quién se ocupa de los pagos de la vivienda? 139. ¿Cómo te administras tu dinero para los gastos del día a día?
Bienestar personal en el hogar	140. ¿Cómo dirías que te sientes en tu hogar?	
La vivienda deseada: características, dinámicas participativas y bienestar personal	Ubicación de la vivienda deseada	141. ¿En qué pueblo o ciudad te gustaría vivir? ¿Por qué? 
	Modalidad de vivienda deseada	142. ¿En qué tipo de vivienda (residencia, familiar, grupal o independiente) te gustaría vivir? ¿Por qué?

		
<p>Preferencias en relación a las personas que integran el hogar</p>		<p>143. ¿Con quién te gustaría vivir? ¿Por qué?</p>  
<p>Participación deseada en las tareas domésticas</p>		<p>144. ¿Te gustaría poder participar más en las tareas del hogar? ¿Por qué?</p> 
<p>Participación deseada en la propia gestión económica</p>		<p>145. ¿Te gustaría poder administrar tu dinero y tus propios gastos? ¿Por qué?</p> 



	Bienestar personal deseado en el hogar	146. ¿Qué mejorarías de tu hogar actual? ¿Por qué? 
La toma de decisiones en relación a la vivienda	El acceso a la información sobre las alternativas de vivienda	147. ¿Has recibido alguna vez información acerca de las distintas opciones de casa disponibles?
	La toma de decisiones sobre la modalidad de vivienda	148. ¿Cómo se decidió el lugar dónde vives ahora?
	La toma de decisiones en relación a los compañeros de casa	149. ¿Cómo escogiste a tus compañeros de casa?
	La toma de decisiones en relación a las tareas domésticas	150. ¿Quién decide las tareas domésticas que hay que realizar?
	La toma de decisiones en relación a la gestión del dinero y de los gastos propios	151. ¿Cómo decides en qué gastar tu dinero?
	La toma de decisiones en relación al bienestar personal	152. ¿Hay alguna cosa en relación a la vivienda que no te guste y que no haya cambiado? - En caso afirmativo: ¿Cuál? ¿Por qué no ha cambiado?
Barreras relacionadas con la vivienda	Barreras para acceder a la información	153. ¿Qué dificultades te encuentras para acceder a la información sobre las distintas opciones de vivienda que hay disponibles?
	Barreras para escoger una vivienda de interés para la persona	154. ¿Qué dificultades te encuentras para escoger una vivienda que te interesa?
	Barreras para escoger a los compañeros de casa	155. ¿Qué dificultades te encuentras para escoger a tus compañeros de casa?
	Barreras para realizar las tareas del hogar	156. ¿Qué dificultades te encuentras para realizar las tareas del hogar?

	Barreras para gestionar el dinero y los gastos propios	157. ¿Qué dificultades te encuentras para gestionar tu dinero y tus gastos?
	Otras barreras	158. ¿Qué otras dificultades que no hayas mencionado te encuentras en relación a tu hogar?
Apoyos recibidos en relación a la vivienda	Apoyos para acceder a la información sobre la vivienda	159. ¿Recibes alguna ayuda o consejo para estar al día de las distintas opciones de vivienda que hay disponibles? ¿Cuáles?
	Apoyos para escoger la vivienda	160. ¿Recibes alguna ayuda o consejo para escoger cuál es la opción de vivienda que puede convenirte más? ¿Cuáles?
	Apoyos para escoger a los compañeros de casa	161. ¿Recibes alguna ayuda o consejo para escoger a tus compañeros de casa? ¿Cuáles?
	Apoyos para las tareas domésticas del hogar	162. ¿Recibes alguna ayuda o consejo para llevar a cabo las tareas domésticas? ¿Cuáles?
	Apoyos para la gestión del dinero y de los gastos propios	163. ¿Recibes alguna ayuda o consejo para gestionar tu dinero y tus gastos?
	Formación recibida o aprendizajes realizados sobre autonomía en el hogar	164. ¿Has recibido o recibes algún tipo de formación relacionada con las tareas del hogar? - En caso positivo: ¿En qué crees que te ha ayudado? 165. ¿Has recibido o recibes algún tipo de formación relacionada con la gestión de los propios gastos? - En caso positivo: ¿En qué crees que te ha ayudado?
	Otros apoyos	166. ¿Qué crees que es lo que te ayuda a estar más a gusto en tu casa?
Apoyos deseados en relación a la vivienda	Apoyos deseados para acceder a la información sobre la vivienda	167. ¿Hay algo que creas que te podría ir bien para conocer las distintas opciones de casa disponibles? ¿El qué?
	Apoyos deseados para escoger la vivienda	168. ¿Hay algo que creas que te podría ir bien para escoger el tipo de casa que más te guste para vivir? ¿El qué?
	Apoyos deseados para escoger con quién vivir	169. ¿Hay algo que te pueda ser de ayuda para escoger y decidir con quién vivir? ¿El qué?





	Apoyos deseados para realizar las tareas domésticas del hogar	170. ¿Hay algo que creas que pueda serte de ayuda para realizar las tareas domésticas? ¿El qué?
	Apoyos deseados para la gestión del dinero y de los gastos propios	171. ¿Hay algo que creas que podría ayudarte a administrar el dinero y los gastos? ¿El qué?
	Formación o aprendizajes deseados en relación a la autonomía en el hogar	172. ¿Hay algún tipo de formación o cosas que te gustaría aprender en relación al hogar? ¿El qué?
	Otros apoyos	173. ¿Qué crees que te ayudaría a estar más a gusto en tu casa?
La participación actual en la comunidad: actividades y relaciones sociales	Tipo de actividades	174. ¿Qué actividades realizas actualmente?
	Lugar de las actividades	175. ¿Dónde realizas estas actividades?
	Personas con las que se realizan las actividades	176. ¿Con quién realizas las actividades? 177. En relación a los amigos, ¿Dónde les conociste?
La participación deseada en la comunidad	Tipo de actividades deseadas	178. ¿Qué actividades te gustaría hacer?
	Lugar deseado para realizar las actividades	179. ¿Dónde te gustaría hacer estas actividades?
	Preferencias sobre las personas con quién realizar las actividades	180. ¿Con quién te gustaría hacer estas actividades?
	Personas con las que se quiere hacer actividades	181. ¿Te gustaría conocer más gente? ¿Por qué? 182. ¿Dónde y cómo crees que podrías encontrar gente interesante para hacer nuevos amigos? 183. ¿Qué actividades te gustaría hacer con ellos?
La toma de decisiones sobre	El acceso a la información sobre las actividades de la comunidad	184. ¿Recibes información sobre las distintas actividades y acontecimientos de la comunidad?






la participación en la comunidad	Participación en la toma de decisiones sobre las actividades de la comunidad	185. Cuando quieres hacer algo con la familia, ¿Quién decide lo que haréis? ¿Qué te parece? 186. Cuando quieres hacer algo con tus amigos, ¿quién decide lo que haréis? ¿Qué te parece? 187. Cuando se hace alguna actividad en el servicio u organización en la que participas, ¿Quién decide lo que se hará? ¿Qué te parece?
	Elección de las personas con las que se relaciona	188. ¿Has tenido alguna vez algún amigo/a que te hayan aconsejado no tener? - En caso positivo: ¿Qué ocurrió?
Barreras para participar en la comunidad	Barreras para acceder a la información sobre las actividades de la comunidad	189. ¿Qué dificultades te encuentras para buscar información sobre las actividades que se hacen en la comunidad?
	Barreras para participar en las actividades de la comunidad	190. ¿Qué dificultades te encuentras para participar en actividades de la comunidad?
	Barreras para tener relaciones sociales	191. ¿Qué dificultades te encuentras para hacer nuevos amigos?
	Otras barreras	192. ¿Qué otras dificultades crees que perjudican tu participación en la comunidad?
Apoyos recibidos para participar en la comunidad	Apoyos para acceder a la información sobre las actividades de la comunidad	193. ¿Hay alguna cosa que te ayude a estar al día de las actividades que se hacen en la comunidad? ¿Cuál?
	Apoyos para escoger actividades de la comunidad	194. ¿Hay alguna cosa que te ayude para decidir en qué actividad participar? ¿Cuál?
	Apoyos para participar en las actividades de la comunidad	195. ¿Hay alguna cosa que te ayude para participar en las distintas actividades en las que participas? ¿Cuál?
	Apoyos para tener relaciones sociales	196. ¿Hay alguna cosa que te ayude para salir y hacer cosas con tus amigos? ¿Cuál?
	Formación recibida o aprendizajes realizados sobre participación en la comunidad	197. ¿Has recibido alguna formación que te ayude a participar en las actividades de la comunidad? ¿Cuál? 198. ¿Has recibido alguna formación que te sea de ayuda para relacionarte con tus amigos? ¿Cuál?


	Otros apoyos	199. ¿Has recibido o recibes otros apoyos para participar en la comunidad que no hayas mencionado? ¿Cuál?
Apoyos deseados para participar en la comunidad	Apoyos deseados para acceder a la información sobre las actividades de la comunidad	200. ¿Hay alguna cosa que creas que te podría ir bien para poder estar al día de las actividades y acontecimientos que se desarrollan en la comunidad? ¿Cuál?
	Apoyos deseados para escoger las actividades de la comunidad	201. ¿Hay alguna cosa que creas que te ayudaría a escoger aquellas actividades y acontecimientos que te interesan? ¿Cuál?
	Apoyos deseados para participar en las actividades de la comunidad	202. ¿Hay alguna cosa que creas que te podría ir bien para participar en las actividades y acontecimientos que se desarrollan en la comunidad? ¿Cuál?
	Apoyos deseados para participar en la comunidad	203. ¿Hay alguna cosa que creas que te podría ir bien para salir y hacer cosas con tus amigos? ¿Cuál?
	Formación o aprendizajes deseados para participar en la comunidad	204. ¿Te gustaría recibir algún tipo de formación o aprender alguna cosa que te ayude a participar en las actividades de la comunidad? ¿Cuál? 205. ¿Te gustaría recibir algún tipo de formación o aprender alguna cosa que te ayude a estar bien con tus amigos? ¿Cuál?
	Otros apoyos deseados	206. ¿Qué otros apoyos te gustaría recibir para participar en la comunidad?
Relaciones afectivas actuales	Pareja	207. ¿Tienes pareja? - En caso afirmativo: ¿Cuánto tiempo hace? ¿Dónde conociste a tu pareja?
	Hijo/s	208. ¿Tienes hijos? - En caso afirmativo: ¿Cuántos hijos tienes? ¿Qué edad tiene/n?
Relaciones afectivas	Proyecto de pareja	209. En un futuro, ¿Te gustaría seguir teniendo/ tener pareja? - En caso negativo: ¿Por qué?

deseadas		
	Proyecto de maternidad o paternidad	<p>210. En un futuro, ¿Te gustaría tener (más) hijos? - En caso negativo: ¿Por qué?</p> 
Barreras para tener relaciones afectivas	Barreras para estar con la persona deseada.	211. ¿Te has encontrado o te encuentras algún obstáculo por estar con alguien? ¿Cuál?
	Barreras para vivir con la pareja	212. ¿Has tenido o tienes alguna dificultad para vivir con la pareja? ¿Cuál?
	Otras barreras relacionadas con la pareja	213. ¿Te gustaría mencionar alguna otra dificultad en relación a la pareja? ¿Cuál?
	Barreras para tener hijos	214. ¿Te has encontrado o te encuentras con algún obstáculo por querer tener hijos? ¿Cuál?
	Barreras para vivir con los hijos	215. ¿Te has encontrado o te encuentras con alguna dificultad para poder vivir con tu(s) hijo/a(s)? ¿Cuál?
	Otras barreras en relación a los hijos.	216. ¿Te gustaría mencionar alguna otra dificultad en relación a los hijos? ¿Cuál?
Apoyos recibidos para las relaciones afectivas	Apoyos para tener pareja	217. ¿Hay alguna cosa que te ayude a la hora de estar con tu pareja? ¿Cuál?
	Apoyos para vivir con la pareja	218. ¿Hay alguna cosa que te ayude a vivir con la pareja? ¿Cuál?
	Formación recibida sobre las relaciones de pareja	219. ¿Has recibido alguna formación sobre relaciones de pareja? ¿Cuál?
	Otros apoyos en relación a la	220. ¿Te gustaría mencionar algún otro tipo de ayuda que hayas recibido o recibas para estar con tu

	pareja	pareja?
	Apoyos para vivir con los hijos	221. ¿Has recibido o recibes alguna ayuda para vivir con tu(s) hijo(s)? ¿Cuál?
	Apoyos para cuidar y educar a los hijos	222. ¿Has recibido o recibes alguna ayuda para cuidar y educar a tu(s) hijo(s)? ¿Cuál?
	Otros apoyos en relación a los hijos	223. ¿Te gustaría mencionar alguna otra cosa que te vaya bien en relación a los hijos? ¿Cuál?
Apoyos deseados para las relaciones afectivas	Apoyos deseados para tener pareja	224. ¿Qué crees que te ayudaría para estar con tu pareja? ¿Por qué?
	Apoyos deseados para vivir con la pareja	225. ¿Qué crees que te ayudaría para vivir con tu pareja? ¿Por qué?
	Formación deseada sobre las relaciones de pareja	226. ¿Qué te gustaría aprender sobre las relaciones de pareja? ¿Por qué?
	Otros apoyos deseados en relación a la pareja	227. ¿Hay alguna otra ayuda que te gustaría recibir en relación a la pareja y que no hayas recibido?
	Apoyos deseados para vivir con los hijos	228. ¿Qué ayuda te gustaría recibir para vivir con tu(s) hijo(s)? ¿Por qué?
	Apoyos deseados para cuidar y educar a los hijos	229. ¿Qué ayuda te gustaría recibir para cuidar y educar a tus hijos? ¿por qué?
	Formación deseada en relación a la maternidad o paternidad	230. ¿Qué te gustaría aprender sobre ser madre/ser padre? ¿Por qué?
	Otros apoyos deseados en relación a los hijos	231. ¿Te gustaría mencionar algún otro tipo de ayuda que te gustaría recibir en relación a los hijos y que no hayas recibido antes? ¿Cuál?
Acciones que pueden contribuir	Acciones de las personas con DI	232. ¿Qué crees que podrías hacer para poder vivir de la forma que tú quieras, dónde quieras y con quién quieras?

<p>a mejorar las oportunidades de las personas con DI para vivir dónde quieran, cómo quieran y con quién quieran</p>		
	<p>Acciones de las familias</p>	<p>233. ¿Qué crees que podría hacer tu familia para que puedas vivir cómo quieras, dónde quieras y con quién quieras?</p> 
	<p>Acciones de los profesionales</p>	<p>234. ¿Qué crees que podrían hacer los profesionales para que puedas vivir cómo quieras, dónde quieras y con quién quieras?</p> 
	<p>Acciones de los servicios</p>	<p>235. ¿Qué crees que podrían hacer los servicios para que puedas vivir cómo quieras, dónde quieras y con quién quieras?</p> 
	<p>Acciones de la administración</p>	<p>236. ¿Qué crees que podrían hacer las administraciones para que puedas vivir cómo quieras, dónde</p>

		<p>quieras y con quién quieras?</p> <div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;">  <div style="text-align: center;"> <p>Generalitat de Catalunya</p> </div>  <div style="text-align: center;"> <p>Gobierno de España</p> </div> </div>
	<p>Otras acciones</p>	<p>237. ¿Qué otras estrategias crees que son necesarias para que puedas vivir cómo quieras, dónde quieras y con quién quieras?</p> 
<p>Acciones que pueden contribuir a mejorar las oportunidades de las personas con DI para participar en la comunidad de forma inclusiva</p>	<p>Acciones de las personas con DI</p>	<p>238. ¿Qué crees que podrías hacer para participar más en las actividades que se hacen en la comunidad?</p> 
	<p>Acciones de las familias</p>	<p>239. ¿Qué crees que podría hacer tu familia para ayudarte a participar en las actividades que se hacen en la comunidad?</p> 

	Acciones de los profesionales	<p>240. ¿Qué crees que podrían hacer los profesionales para ayudarte a participar en las actividades que se hacen en la comunidad?</p> 
	Acciones de los servicios	<p>241. ¿Qué crees que podrían hacer los servicios para para ayudarte a participar en las actividades que se hacen en la comunidad?</p> 
	Acciones de la administración	<p>242. ¿Qué crees que podrían hacer las administraciones para ayudarte a participar en las actividades que se hacen en la comunidad?</p>
	Otras acciones	<p>243. ¿Qué otras estrategias consideras que te irían bien para participar en las actividades de la comunidad?</p>

Anexo 11. Presentación en Power Point para la validación de la entrevista con el Consejo Asesor

Diapositiva 1 de 24


VALIDACIÓ DE L'ENTREVISTA I
DELS SUPORTS VISUALS QUE
S'UTILITZARAN

TESI. La vida independent de les persones amb discapacitat intel·lectual.


Diapositiva 2 de 24

Objectius de la sessió

- Presentar l'entrevista



- Valorar els continguts i les fotografies que s'utilitzaran a l'entrevista




Diapositiva 3 de 24

Informació sobre l'entrevista

Objectiu de l'entrevista
Explorar les dificultats i els suports que es troben les persones amb discapacitat intel·lectual a l'hora de viure de manera independent.

A qui es farà?
A persones adultes amb discapacitat intel·lectual que treballen o que participen en centres ocupacionals.

Com es farà?
De manera individual i amb el suport de mètodes visuals si és necessari



Diapositiva 4 de 24

CONTINGUTS DE L'ENTREVISTA

1. La idea personal de vida independent
2. La vivenda desitjada
3. La participació desitjada a la comunitat
4. Les relacions afectives desitjades

Diapositiva 5 de 24

1. La idea personal de vida independent



Diapositiva 6 de 24

LA IDEA DE VIDA INDEPENDENT

Què és per a tu la vida independent?



Diapositiva 7 de 24

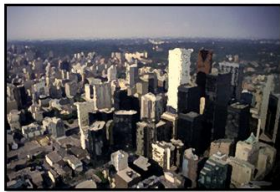
2. La vivenda desitjada



Diapositiva 8 de 24

LA VIVENDA DESITJADA

En quin poble o ciutat t'agradaria viure? Per què?



Diapositiva 9 de 24

LA VIVENDA DESITJADA

En quin tipus de casa t'estimaries més viure? Per què?



Casa familiar



Casa pròpia amb suport



Pis tutelat amb suport



Residència

Diapositiva 10 de 24

LA VIVENDA DESITJADA

Amb qui t'agradaria viure? Per què?



Família Amics Parella Altres

Diapositiva 11 de 24

LA VIVENDA DESITJADA

T'agradaria poder participar més en les tasques de la llar? Per què?



Diapositiva 12 de 24

LA VIVENDA DESITJADA

T'agradaria poder administrar els teus diners i les teves despeses? Per què?



Diapositiva 13 de 24

LA VIVENDA DESITJADA

Què milloraries de la teva casa actual perquè tu hi poguessis estar millor?



Diapositiva 14 de 24

DIFICULTATS I SUPORTS RELACIONATS AMB LA VIVENDA



• **Quines dificultats i quins suports tens per...**

- accedir a la informació sobre les opcions de vivenda que hi han disponibles?
- escollir la vivenda que t'interessa?
- escollir als companys de casa?
- fer les tasques domèstiques?
- gestionar els diners i les despeses?
- Aprendre o rebre formació en relació a la vivenda?
- Altres dificultats i suports



Diapositiva 15 de 24

3. La participació desitjada a la comunitat



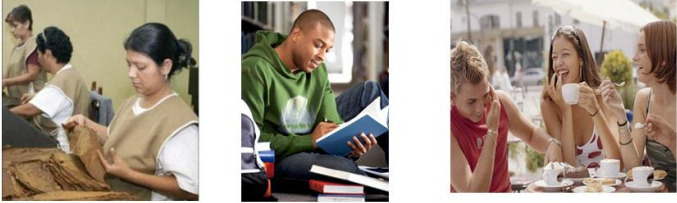
Diapositiva 16 de 24

LA PARTICIPACIÓ DESITJADA A LA COMUNITAT

Quines activitats t'agradaria fer?

On t'agradaria fer aquestes activitats?

Amb qui t'agradaria fer aquestes activitats?



Diapositiva 17 de 24

LA PARTICIPACIÓ DESITJADA A LA COMUNITAT

T'agradaria conèixer més gent? Per què?

On i com creus que podries fer noves amistats?

Quines activitats t'agradaria fer amb ells?


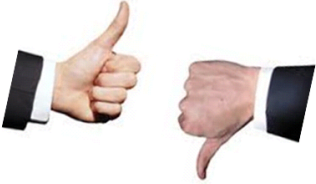


Diapositiva 18 de 24

DIFICULTATS I SUPORTS PER PARTICIPAR A LA COMUNITAT

Quines dificultats i quins suports et trobes per...

- buscar informació sobre les activitats que es fan a la comunitat?
- Escollir activitats que t'interessen?
- participar a les activitats de la comunitat?
- Sortir i fer coses amb els amics?
- fer noves amistats?
- Aprendre o rebre formació relacionada amb participar a la comunitat?
- Altres dificultats i suports relacionats amb la participació a la comunitat.

Diapositiva 19 de 24

4. Les relacions afectives



Diapositiva 20 de 24

LES RELACIONS AFECTIVES DESITJADES

En un futur, t'agradaria tenir parella?



Diapositiva 21 de 24

LES RELACIONS AFECTIVES DESITJADES

En un futur, t'agradaria tenir (més) fills?



Diapositiva 22 de 24

DIFICULTATS I SUPORTS PER TENIR RELACIONS AFECTIVES. 

- Quines dificultats i quins suports tens (o has tingut) per:
 - estar amb la parella?
 - viure amb la parella?
- Què t'agradaria aprendre en relació a la parella?
- Altres suports i dificultats en relació a la parella
- Quines dificultats i quins suports tens (o has tingut) per:
 - decidir si tenir fills?
 - viure amb els fills?
 - Cuidar i educar als teus fills?
- Què t'agradaria aprendre sobre ser pare o ser mare?
- Altres dificultats i suports en relació als fills.



Diapositiva 23 de 24

5. Accions de millora



Diapositiva 24 de 24

ACCIONS DE MILLORA.

Perquè les persones amb discapacitat intel·lectual puguin viure on vulguin, com vulguin i amb qui vulguin, què creus que podrien fer...:

- les persones amb discapacitat intel·lectual?
- les famílies?
- Els professionals?
- Els serveis?
- Les administracions?

• Quines altres estratègies creus que són necessàries?




Persones amb discapacitat intel·lectual




Professionals



Família



Els serveis



Administracions

Anexo 12. Carta dirigida a los profesionales y académicos para participar en la validación de la entrevista

Estimado/Estimada

Mi nombre es Carol Puyalto y a finales del 2012 el Ministerio de Economía y Competitividad me otorgó una beca FPI (Formación de Personal Investigador) que me permite colaborar con el Grupo de Investigación en Diversidad de la Universidad de Girona, así como realizar mi Tesis Doctoral bajo la supervisión de la Dra. Maria Pallisera Díaz, también coordinadora del grupo.

El objetivo general de la Tesis es profundizar sobre el tema de la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual, concretamente en las dificultades que se encuentran para vivir sus vidas según sus deseos y demandas, así como obtener información acerca de los apoyos y estrategias que pueden contribuir al ejercicio de este derecho. En el trabajo de campo de la Tesis, con el fin de obtener información acerca de estos objetivos, se prevé aplicar distintos instrumentos entre los cuales una entrevista semiestructurada dirigida a personas adultas con discapacidad intelectual que reciben apoyos en servicios de empleo con apoyo, centros especiales de empleo o centros ocupacionales.

Con el fin de mejorar el diseño de la entrevista, me dirijo a usted para pedirle su colaboración como experta en la validación de este instrumento.

Con la entrevista se pretende obtener la siguiente información:

Objetivo 1. Explorar los proyectos de vida independiente de las personas con discapacidad intelectual, así como las barreras y los apoyos que éstas consideran que influyen en su logro.

Objetivo 2. Determinar las estrategias que contribuyen a que las personas con discapacidad intelectual logren sus proyectos de vida independiente.

Para cada uno de los objetivos se han definido diversos temas con los que pretendemos conseguir información concreta sobre las principales cuestiones que intervienen en los proyectos de vida independiente de las personas con discapacidad intelectual.

El proceso de validación consta de dos fases: en la primera, le pedimos que valide la adecuación de los indicadores a los temas seleccionados (apartado A1); en la segunda, le solicitamos que valore si las preguntas de la entrevista – las cuales se adaptaran según el desarrollo de la entrevista y las necesidades de la persona entrevistada- se adecúan a los indicadores previamente elaborados (apartado A2). En cada apartado se le propone que valore la adecuación de los indicadores o preguntas respondiendo *SI* o *No*.

En el apartado de *OBSERVACIONES* puede incorporar los comentarios que desee y sugerir las modificaciones que crea convenientes.

Le estaría muy agradecida si pudiese enviarme por correo electrónico a la siguiente dirección (carolina.puyalto@udg.edu) el documento de validación revisado antes del 1 de febrero. Si cree que necesita más tiempo, por favor, le agradecería que me lo comunicara.

Entendiendo el esfuerzo que esta tarea implica, le agradezco de antemano su colaboración y dedicación así como sus aportaciones, las cuáles me permitirán mejorar el diseño de la entrevista. Por supuesto, puede contactar conmigo para cualquier aclaración o información complementaria acerca de la presente investigación.

Un saludo cordial,

Carol Puyalto
Departamento de Pedagogía
Instituto de Investigación Educativa
Universitat de Girona

Anexo 13. Documento de trabajo dirigido a profesionales y académicos para la validación de la entrevista

A. VALIDACIÓN DE LA ENTREVISTA

A1. Validación de los indicadores de la entrevista a la persona adulta con discapacidad intelectual

A2. Validación de las preguntas de la entrevista a la persona adulta con discapacidad intelectual

A1. VALIDACIÓN DE LOS INDICADORES DE LA ENTREVISTA A LA PERSONA ADULTA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL (DI)

1. A continuación, se presentan los objetivos de los que se quiere recoger información:

Objetivo 1. Explorar los proyectos de vida independiente de las personas con discapacidad intelectual, así como las barreras y los apoyos que éstas consideran que influyen en su logro.

Objetivo 2. Determinar las estrategias que contribuyen a que las personas con discapacidad intelectual logren sus proyectos de vida independiente.

2. Marque **SÍ** si cree que los temas e indicadores que se presentan a continuación se adecuan al **objetivo 1** o **NO** si cree que no se adecuan. En el apartado de **OBSERVACIONES** indique los cambios sugeridos u otras observaciones que considere necesarias.

Objetivo 1				
<i>Explorar los proyectos de vida independiente de las personas con discapacidad intelectual, así como las barreras y los apoyos que éstas consideran que influyen en su logro.</i>				
TEMA	INDICADOR	ADECUACIÓN		OBSERVACIONES
Datos sociodemográficos de la persona	Edad	SI	NO	
	Núcleo familiar	SI	NO	

	Itinerario Académico	SI	NO	
	Itinerario laboral	SI	NO	
Conocimientos previos sobre la vida independiente	Definición personal del concepto de vida independiente.	SI	NO	
	Conocimientos previos sobre el artículo 19 de la Convención de los derechos de las personas con Discapacidad.	SI	NO	
La vivienda actual: características estructurales, dinámicas participativas y bienestar personal	Ubicación de la vivienda	SI	NO	
	Modalidad de vivienda	SI	NO	
	Personas que integran el hogar	SI	NO	
	Participación en las tareas domésticas	SI	NO	
	Participación en la propia gestión económica	SI	NO	
	Bienestar personal en el hogar	SI	NO	
La vivienda deseada: características, dinámicas participativas y bienestar personal	Ubicación de la vivienda deseada	SI	NO	
	Modalidad de vivienda deseada	SI	NO	
	Preferencias en relación a las personas que integran el hogar	SI	NO	
	Participación deseada en las tareas	SI	NO	

	domésticas			
	Participación deseada en la propia gestión económica	SI	NO	
	Bienestar personal deseado en el hogar	SI	NO	
La toma de decisiones actual en relación a la vivienda	El acceso a la información sobre las alternativas de vivienda	SI	NO	
	La toma de decisiones sobre la modalidad de vivienda	SI	NO	
	La toma de decisiones en relación a los compañeros de casa	SI	NO	
	La toma de decisiones en relación a las tareas domésticas	SI	NO	
	La toma de decisiones en relación a la gestión del dinero y de los gastos propios	SI	NO	
	La toma de decisiones en relación al bienestar personal	SI	NO	
Barreras relacionadas con la vivienda	Barreras para acceder a la información	SI	NO	
	Barreras para escoger una vivienda de interés para la persona	SI	NO	
	Barreras para escoger a los compañeros de casa	SI	NO	
	Barreras para realizar las tareas del hogar	SI	NO	
	Barreras para gestionar el dinero y los gastos propios	SI	NO	

	Otras barreras	SI	NO	
Apoyos recibidos en relación a la vivienda	Apoyos para acceder a la información sobre la vivienda	SI	NO	
	Apoyos para escoger la vivienda	SI	NO	
	Apoyos para escoger a los compañeros de casa	SI	NO	
	Apoyos para las tareas domésticas del hogar	SI	NO	
	Apoyos para la gestión del dinero y de los gastos propios	SI	NO	
	Formación recibida o aprendizajes realizados sobre autonomía en el hogar	SI	NO	
	Otros apoyos	SI	NO	
Apoyos deseados en relación a la vivienda	Apoyos deseados para acceder a la información sobre la vivienda	SI	NO	
	Apoyos deseados para escoger la vivienda	SI	NO	
	Apoyos deseados para escoger con quién vivir	SI	NO	
	Apoyos deseados para realizar las tareas domésticas del hogar	SI	NO	
	Apoyos deseados para la gestión del dinero y de los gastos propios	SI	NO	
	Formación deseada en relación a la propia autonomía en el hogar.	SI	NO	

	Otros apoyos	SI	NO	
La participación actual en la comunidad: actividades y relaciones sociales	Tipo de actividades	SI	NO	
	Lugar de las actividades	SI	NO	
	Personas con las que se realizan las actividades	SI	NO	
La participación deseada en la comunidad: actividades y relaciones sociales	Tipo de actividades deseadas	SI	NO	
	Lugar deseado para realizar las actividades	SI	NO	
	Personas con las que se quiere hacer actividades	SI	NO	
La toma de decisiones sobre la participación en la comunidad	El acceso a la información sobre las actividades de la comunidad	SI	NO	
	Participación en la toma de decisiones sobre las actividades de la comunidad	SI	NO	
	Elección de las personas con las que se relaciona	SI	NO	
Barreras para participar en la comunidad	Barreras para acceder a la información sobre las actividades de la comunidad	SI	NO	
	Barreras para escoger actividades de la comunidad	SI	NO	
	Barreras para participar en las actividades de la comunidad	SI	NO	

	Barreras para tener relaciones sociales	SI	NO	
	Otras barreras	SI	NO	
Apoyos recibidos para participar en la comunidad	Apoyos para acceder a la información sobre las actividades de la comunidad	SI	NO	
	Apoyos para escoger actividades de la comunidad	SI	NO	
	Apoyos para participar en las actividades de la comunidad	SI	NO	
	Apoyos para tener relaciones sociales	SI	NO	
	Formación recibida o aprendizajes realizados sobre participación en la comunidad	SI	NO	
	Otros apoyos	SI	NO	
Apoyos deseados para participar en la comunidad	Apoyos deseados para acceder a la información sobre las actividades de la comunidad	SI	NO	
	Apoyos deseados para escoger las actividades de la comunidad	SI	NO	
	Apoyos deseados para participar en las actividades de la comunidad	SI	NO	
	Formación o aprendizajes deseados para participar en la comunidad	SI	NO	
	Otros apoyos	SI	NO	

Las relaciones afectivas actuales	Pareja	SI	NO	
	Hijo/s	SI	NO	
Las relaciones afectivas deseadas	Proyecto de pareja	SI	NO	
	Proyecto de paternidad o maternidad	SI	NO	
Barreras para tener relaciones afectivas	Barreras para estar con la persona deseada.	SI	NO	
	Barreras para vivir con la pareja	SI	NO	
	Otras barreras relacionadas con la pareja	SI	NO	
	Barreras para tener hijos	SI	NO	
	Barreras para vivir con los hijos	NO	NO	
	Otras barreras en relación a los hijos	SI	NO	
Apoyos recibidos para las relaciones afectivas	Apoyos para tener pareja	SI	NO	
	Apoyos para vivir con la pareja	SI	NO	
	Formación recibida sobre las relaciones de pareja	SI	NO	
	Otros apoyos en relación a la pareja	SI	NO	
	Apoyos para vivir con los hijos	SI	NO	

	Apoyos para cuidar y educar a los hijos	SI	NO	
	Otros apoyos en relación a los hijos	SI	NO	
Apoyos deseados para las relaciones afectivas	Apoyos deseados para tener pareja	SI	NO	
	Apoyos deseados para vivir con la pareja	SI	NO	
	Formación deseada sobre las relaciones de pareja	SI	NO	
	Otros apoyos deseados en relación a la pareja	SI	NO	
	Apoyos deseados para vivir con los hijos	SI	NO	
	Apoyos deseados para cuidar y educar a los hijos	SI	NO	
	Formación deseada en relación a la maternidad o paternidad	SI	NO	
	Otros apoyos deseados en relación a los hijos	SI	NO	

3. Marque **SÍ** si cree que los temas e indicadores correspondientes que se presentan a continuación se adecuan al **objetivo 2** o **NO** si cree que no se adecuan. En el apartado de **OBSERVACIONES** indique los cambios sugeridos u otras observaciones que considere necesarias.

Objetivo 2				
<i>Determinar las estrategias que contribuyen a que las personas con discapacidad intelectual logren sus proyectos de vida independiente.</i>				
TEMA	INDICADOR	ADECUACIÓN		OBSERVACIONES
Acciones que pueden contribuir a mejorar las oportunidades de las personas con DI para vivir dónde quieran, cómo quieran y con quién quieran	Acciones de las personas con DI	SI	NO	
	Acciones de las familias	SI	NO	
	Acciones de los profesionales	SI	NO	
	Acciones de los servicios	SI	NO	
	Acciones de la administración	SI	NO	
	Otras acciones	SI	NO	
Acciones que pueden contribuir a mejorar las oportunidades de las personas con DI para participar en la comunidad de forma inclusiva	Acciones de las personas con DI	SI	NO	
	Acciones de las familias	SI	NO	
	Acciones de los profesionales	SI	NO	
	Acciones de los servicios	SI	NO	
	Acciones de la administración	SI	NO	

	Otras acciones	SI	NO	
--	----------------	----	----	--

A2. VALIDACIÓN DE LAS PREGUNTAS DE LA ENTREVISTA A PERSONAS ADULTAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

En este apartado, se ha elaborado una tabla para cada uno de los temas previstos en la entrevista. En las tablas, se presentan las preguntas a partir de las cuales se organizará el guion de la entrevista. Las preguntas serán adaptadas según las necesidades de la persona entrevistada y el desarrollo de la entrevista.

1. Marque **SÍ** si cree que la pregunta de la entrevista se adecua o no al indicador correspondiente o marque o **NO** si cree que la pregunta de la entrevista no se adecua. En el apartado de **OBSERVACIONES** indique los cambios sugeridos u otras observaciones que considere necesarias.

Nota: Las preguntas que se presentan a continuación sirven para guiar a la persona entrevistada en el momento de presentarse a sí misma al inicio de la entrevista.

TEMA	INDICADOR	PREGUNTA/S	ADECUACIÓN		OBSERVACIONES
Datos sociodemográficos de la persona	Edad	1. ¿Cuántos años tienes?	SI	NO	
	Núcleo familiar	2. ¿Me podrías decir quién es tu familia más próxima?	SI	NO	
	Itinerario Académico	3. ¿A qué escuela fuiste? 4. ¿A qué instituto fuiste? 5. ¿Obtuviste el certificado de la ESO? 6. ¿Qué otras cosas estudiaste después de la ESO?	SI	NO	

		<p>7. ¿Estás recibiendo alguna formación en la actualidad?</p> <p>8. ¿Hay alguna cosa en concreto que te hubiese gustado estudiar o que te gustaría estudiar en un futuro? ¿Cuál?</p>			
	Itinerario laboral	<p>9. ¿A qué te dedicas actualmente?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Si la persona trabaja: ¿Dónde trabajas? ¿Cuántas horas trabajas a la semana? ¿Qué tipo de contrato tienes: indefinido o temporal? ¿Me podrías decir cuál es tu sueldo? <p>10. ¿Trabajaste anteriormente?</p> <ul style="list-style-type: none"> - En caso afirmativo: ¿Qué trabajos realizaste? ¿Recuerdas cuántas horas trabajabas a la semana? ¿En qué trabajo te han pagado mejor? - En caso negativo: ¿Me podrías decir qué ayudas has recibido o recibes económicas? 	SI	NO	

Nota: Para la pregunta 11, se utilizarán fotografías preseleccionadas como método visual para que la persona disponga de apoyos para explicar qué es para ella la vida independiente. Las preguntas 12 y 13 se realizarán al final de la entrevista para no condicionar las respuestas de la persona entrevistada.

TEMA	INDICADOR	PREGUNTA/S	ADECUACIÓN		OBSERVACIONES
Conocimientos previos sobre la vida independiente	Definición personal del concepto de vida independiente.	11. ¿Me podrías decir qué es para ti la vida independiente o vivir de forma independiente?	SI	NO	
	Conocimientos previos sobre el artículo 19 de la Convención de los derechos de las personas con Discapacidad.	12. ¿Conoces la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad? - En caso afirmativo: ¿Me podrías decir alguna cosa sobre esta convención? 13. ¿Has oído hablar del derecho a la vida independiente? - En caso afirmativo: ¿Qué me puedes decir sobre este derecho?	SI	NO	

TEMA	INDICADOR	PREGUNTA/S	ADECUACIÓN		OBSERVACIONES
La vivienda actual: características estructurales, dinámicas participativas y bienestar personal	Ubicación de la vivienda	14. ¿En qué ciudad o pueblo vives actualmente? ¿Qué transporte utilizas normalmente?	SI	NO	
	Modalidad de vivienda	15. ¿En qué tipo de casa vives?	SI	NO	
	Personas que integran el hogar	16. ¿Con quién vives?	SI	NO	
	Participación en las tareas domésticas	17. ¿Realizas tareas domésticas en tu casa? ¿Cuáles? - Si la persona tiene hermanos: ¿Qué tareas domésticas realizan tus hermanos? 18. ¿Cuáles son las tareas domésticas que menos te gustan? ¿Por qué?	SI	NO	
Participación en la propia gestión económica	19. ¿Participas en el pago de la vivienda? - En caso positivo: ¿Qué pagos efectúas? ¿Cuándo? - En caso negativo: ¿Quién se ocupa de los pagos de la vivienda? 20. ¿Cómo te administras tu dinero para los gastos del día a día?	SI	NO		

	Bienestar personal en el hogar	21. ¿Cómo dirías que te sientes en tu hogar?	SI	NO	
--	--------------------------------	----------------------------------------------	----	----	--

Nota: Para este tema se ofrece a la persona la opción de utilizar diversos métodos visuales (fotografías preseleccionadas o dibujo libre, según las preferencias de la persona entrevistada) como apoyo a la narración. Las preguntas presentadas a continuación se utilizarán para guiar la narración de la persona.

TEMA	INDICADOR	PREGUNTA/S	ADECUACIÓN		OBSERVACIONES
La vivienda deseada: características, dinámicas participativas y bienestar personal	Ubicación de la vivienda deseada	22. ¿En qué pueblo o ciudad te gustaría vivir? ¿Por qué?	SI	NO	
	Modalidad de vivienda deseada	23. ¿En qué tipo de vivienda (residencia, familiar, grupal o independiente) te gustaría vivir? ¿Por qué?	SI	NO	
	Preferencias en relación a las personas que integran el hogar	24. ¿Con quién te gustaría vivir? ¿Por qué?	SI	NO	
	Participación deseada en las tareas domésticas	25. ¿Te gustaría poder participar más en las tareas del hogar? ¿Por qué?	SI	NO	
	Participación deseada en la propia gestión económica	26. ¿Te gustaría poder administrar tu dinero y tus propios gastos? ¿Por	SI	NO	

		qué?			
	Bienestar personal deseado en el hogar	27. ¿Qué mejorarías de tu hogar actual? ¿Por qué?	SI	NO	

Nota: Las preguntas 28 y 29 de este apartado se realizarán en el caso que la persona entrevistada no viva con su familia.

TEMA	INDICADOR	PREGUNTA/S	ADECUACIÓN		OBSERVACIONES
La toma de decisiones en relación a la vivienda	El acceso a la información sobre las alternativas de vivienda	28. ¿Has recibido alguna vez información acerca de las distintas opciones de casa disponibles?	SI	NO	
	La toma de decisiones sobre la modalidad de vivienda	29. ¿Cómo se decidió el lugar dónde vives ahora?	SI	NO	
	La toma de decisiones en relación a los compañeros de casa	30. ¿Cómo escogiste a tus compañeros de casa?	SI	NO	
	La toma de decisiones en relación a las tareas domésticas	31. ¿Quién decide las tareas domésticas que hay que realizar?	SI	NO	
	La toma de decisiones en relación a la gestión del dinero y de los gastos	32. ¿Cómo decides en qué gastar tu dinero?	SI	NO	

	propios				
	La toma de decisiones en relación al bienestar personal	33. ¿Hay alguna cosa en relación a la vivienda que no te guste y que no haya cambiado? - En caso afirmativo: ¿Cuál? ¿Por qué no ha cambiado?	SI	NO	

Nota: Para este apartado se ofrece a la persona la opción de utilizar fotografías preseleccionadas como apoyo a la narración. Las preguntas presentadas a continuación se utilizarán para guiar la narración de la persona.

TEMA	INDICADOR	PREGUNTA/S	ADECUACIÓN		OBSERVACIONES
Barreras relacionadas con la vivienda	Barreras para acceder a la información	34. ¿Qué dificultades te encuentras para acceder a la información sobre las distintas opciones de vivienda que hay disponibles?	SI	NO	
	Barreras para escoger una vivienda de interés para la persona	35. ¿Qué dificultades te encuentras para escoger una vivienda que te interesa?	SI	NO	
	Barreras para escoger a los compañeros de casa	36. ¿Qué dificultades te encuentras para escoger a tus compañeros de casa?	SI	NO	

	Barreras para realizar las tareas del hogar	37. ¿Qué dificultades te encuentras para realizar las tareas del hogar?	SI	NO	
	Barreras para gestionar el dinero y los gastos propios	38. ¿Qué dificultades te encuentras para gestionar tu dinero y tus gastos?	SI	NO	
	Otras barreras	39. ¿Qué otras dificultades que no hayas mencionado te encuentras en relación a tu hogar?	SI	NO	

TEMA	INDICADOR	PREGUNTA/S	ADECUACIÓN		OBSERVACIONES
Apoyos recibidos en relación a la vivienda	Apoyos para acceder a la información sobre la vivienda	40. ¿Recibes alguna ayuda o consejo para estar al día de las distintas opciones de vivienda que hay disponibles? ¿Cuáles?	SI	NO	
	Apoyos para escoger la vivienda	41. ¿Recibes alguna ayuda o consejo para escoger cuál es la opción de vivienda que puede convenirte más? ¿Cuáles?	SI	NO	
	Apoyos para escoger a los compañeros de casa	42. ¿Recibes alguna ayuda o consejo para escoger a tus compañeros de	SI	NO	

		casa? ¿Cuáles?			
	Apoyos para las tareas domésticas del hogar	43. ¿Recibes alguna ayuda o consejo para llevar a cabo las tareas domésticas? ¿Cuáles?	SI	NO	
	Apoyos para la gestión del dinero y de los gastos propios	44. ¿Recibes alguna ayuda o consejo para gestionar tu dinero y tus gastos?	SI	NO	
	Formación recibida o aprendizajes realizados sobre autonomía en el hogar	45. ¿Has recibido o recibes algún tipo de formación relacionada con las tareas del hogar? - En caso positivo: ¿En qué crees que te ha ayudado? 46. ¿Has recibido o recibes algún tipo de formación relacionada con la gestión de los propios gastos? - En caso positivo: ¿En qué crees que te ha ayudado?	SI	NO	
	Otros apoyos	47. ¿Qué crees que es lo que te ayuda a estar más a gusto en tu casa?	SI	NO	

Nota; Para este apartado se ofrece a la persona la opción de utilizar fotografías preseleccionadas como apoyo a la narración. Las preguntas presentadas a continuación se utilizarán para guiar la narración de la persona.

TEMA	INDICADOR	PREGUNTA/S	ADECUACIÓN		OBSERVACIONES
Apoyos deseados en relación a la vivienda	Apoyos deseados para acceder a la información sobre la vivienda	48. ¿Hay algo que creas que te podría ir bien para conocer las distintas opciones de casa disponibles? ¿El qué?	SI	NO	
	Apoyos deseados para escoger la vivienda	49. ¿Hay algo que creas que te podría ir bien para escoger el tipo de casa que más te guste para vivir? ¿El qué?	SI	NO	
	Apoyos deseados para escoger con quién vivir	50. ¿Hay algo que te pueda ser de ayuda para escoger y decidir con quién vivir? ¿El qué?	SI	NO	
	Apoyos deseados para realizar las tareas domésticas del hogar	51. ¿Hay algo que creas que pueda ser de ayuda para realizar las tareas domésticas? ¿El qué?	SI	NO	
	Apoyos deseados para la gestión del dinero y de los gastos propios	52. ¿Hay algo que creas que podría ayudarte a administrar el dinero y los gastos? ¿El qué?	SI	NO	

	Formación o aprendizajes deseados en relación a la autonomía en el hogar	53. ¿Hay algún tipo de formación o cosas que te gustaría aprender en relación al hogar? ¿El qué?	SI	NO	
	Otros apoyos	54. ¿Qué crees que te ayudaría a estar más a gusto en tu casa?	SI	NO	

TEMA	INDICADOR	PREGUNTA/S	ADECUACIÓN		OBSERVACIONES
La participación actual en la comunidad: actividades y relaciones sociales	Tipo de actividades	55. ¿Qué actividades realizas actualmente?	SI	NO	
	Lugar de las actividades	56. ¿Dónde realizas estas actividades?	SI	NO	
	Personas con las que se realizan las actividades	57. ¿Con quién realizas las actividades? 58. En relación a los amigos, ¿Dónde les conociste?	SI	NO	

Nota: Para este tema se ofrece a la persona la opción de utilizar diversos métodos visuales (fotografías preseleccionadas o dibujo libre, según las preferencias de la persona entrevistada) como apoyo a la narración. Las preguntas presentadas a continuación se utilizarán para guiar la narración de la persona.

TEMA	INDICADOR	PREGUNTA/S	ADECUACIÓN		OBSERVACIONES
La participación deseada en la comunidad	Tipo de actividades deseadas	59. ¿Qué actividades te gustaría hacer?	SI	NO	
	Lugar deseado para realizar las actividades	60. ¿Dónde te gustaría hacer estas actividades?	SI	NO	
	Preferencias sobre las personas con quién realizar las actividades	61. ¿Con quién te gustaría hacer estas actividades?	SI	NO	
	Personas con las que se quiere hacer actividades	62. ¿Te gustaría conocer más gente? ¿Por qué? 63. ¿Dónde y cómo crees que podrías encontrar gente interesante para hacer nuevos amigos? 64. ¿Qué actividades te gustaría hacer con ellos?	SI	NO	

TEMA	INDICADOR	PREGUNTA/S	ADECUACIÓN		OBSERVACIONES
La toma de decisiones sobre la participación en la comunidad	El acceso a la información sobre las actividades de la comunidad	65. ¿Recibes información sobre las distintas actividades y acontecimientos de la comunidad?	SI	NO	
	Participación en la toma de decisiones sobre las actividades de la comunidad	66. Cuando quieres hacer algo con la familia, ¿Quién decide lo que haréis? ¿Qué te parece? 67. Cuando quieres hacer algo con tus amigos, ¿quién decide lo que haréis? ¿Qué te parece? 68. Cuando se hace alguna actividad en el servicio u organización en la que participas, ¿Quién decide lo que se hará? ¿Qué te parece?	SI	NO	
	Elección de las personas con las que se relaciona	69. ¿Has tenido alguna vez algún amigo/a que te hayan aconsejado no tener? - En caso positivo: ¿Qué ocurrió?	SI	NO	

Nota: Para este apartado se ofrece a la persona la opción de utilizar fotografías preseleccionadas como apoyo a la narración. Las preguntas presentadas a continuación se utilizarán para guiar la narración de la persona.

TEMA	INDICADOR	PREGUNTA/S	ADECUACIÓN		OBSERVACIONES
Barreras para participar en la comunidad	Barreras para acceder a la información sobre las actividades de la comunidad	70. ¿Qué dificultades te encuentras para buscar información sobre las actividades que se hacen en la comunidad?	SI	NO	
	Barreras para participar en las actividades de la comunidad	71. ¿Qué dificultades te encuentras para participar en actividades de la comunidad?	SI	NO	
	Barreras para tener relaciones sociales	72. ¿Qué dificultades te encuentras para hacer nuevos amigos?	SI	NO	
	Otras barreras	73. ¿Qué otras dificultades crees que perjudican tu participación en la comunidad?	SI	NO	

TEMA	INDICADOR	PREGUNTA/S	ADECUACIÓN		OBSERVACIONES
Apoyos recibidos para participar en la comunidad	Apoyos para acceder a la información sobre las actividades de la comunidad	74. ¿Hay alguna cosa que te ayude a estar al día de las actividades que se hacen en la comunidad? ¿Cuál?	SI	NO	
	Apoyos para escoger actividades de la comunidad	75. ¿Hay alguna cosa que te ayude para decidir en qué actividad participar? ¿Cuál?	SI	NO	
	Apoyos para participar en las actividades de la comunidad	76. ¿Hay alguna cosa que te ayude para participar en las distintas actividades en las que participas? ¿Cuál?	SI	NO	
	Apoyos para tener relaciones sociales	77. ¿Hay alguna cosa que te ayude para salir y hacer cosas con tus amigos? ¿Cuál?	SI	NO	
	Formación recibida o aprendizajes realizados sobre participación en la comunidad	78. ¿Has recibido alguna formación que te ayude a participar en las actividades de la comunidad? ¿Cuál? 79. ¿Has recibido alguna formación que te sea de ayuda para relacionarte con tus amigos? ¿Cuál?	SI	NO	
	Otros apoyos	80. ¿Has recibido o recibes otros apoyos	SI	NO	

		para participar en la comunidad que no hayas mencionado? ¿Cuál?			
--	--	-----------------------------------------------------------------	--	--	--

Nota: Para este tema se ofrece a la persona la opción de utilizar fotografías preseleccionadas como apoyo a la narración. Las preguntas presentadas a continuación se utilizarán para guiar la narración de la persona.

TEMA	INDICADOR	PREGUNTA/S	ADECUACIÓN		OBSERVACIONES
Apoyos deseados para participar en la comunidad	Apoyos deseados para acceder a la información sobre las actividades de la comunidad	81. ¿Hay alguna cosa que creas que te podría ir bien para poder estar al día de las actividades y acontecimientos que se desarrollan en la comunidad? ¿Cuál?	SI	NO	
	Apoyos deseados para escoger las actividades de la comunidad	82. ¿Hay alguna cosa que creas que te ayudaría a escoger aquellas actividades y acontecimientos que te interesan? ¿Cuál?	SI	NO	
	Apoyos deseados para participar en las actividades de la comunidad	83. ¿Hay alguna cosa que creas que te podría ir bien para participar en las actividades y acontecimientos que se desarrollan en la comunidad? ¿Cuál?	SI	NO	

	Apoyos deseados para participar en la comunidad	84. ¿Hay alguna cosa que creas que te podría ir bien para salir y hacer cosas con tus amigos? ¿Cuál?	SI	NO	
	Formación o aprendizajes deseados para participar en la comunidad	85. ¿Te gustaría recibir algún tipo de formación o aprender alguna cosa que te ayude a participar en las actividades de la comunidad? ¿Cuál? 86. ¿Te gustaría recibir algún tipo de formación o aprender alguna cosa que te ayude a estar bien con tus amigos? ¿Cuál?	SI	NO	
	Otros apoyos deseados	87. ¿Qué otros apoyos te gustaría recibir para participar en la comunidad?	SI	NO	

TEMA	INDICADOR	PREGUNTA/S	ADECUACIÓN		OBSERVACIONES
Relaciones afectivas actuales	Pareja	88. ¿Tienes pareja? - En caso afirmativo: ¿Cuánto tiempo hace? ¿Dónde conociste a tu pareja?	SI	NO	
	Hijo/s	89. ¿Tienes hijos?	SI	NO	

		- En caso afirmativo: ¿Cuántos hijos tienes? ¿Qué edad tiene/n?			
--	--	------------------------------------------------------------------------	--	--	--

Nota: Para este tema se ofrece a la persona la opción de utilizar diversos métodos visuales (fotografías preseleccionadas o dibujo libre, según las preferencias de la persona entrevistada) como apoyo a la narración. Las preguntas presentadas a continuación se utilizarán para guiar la narración de la persona.

TEMA	INDICADOR	PREGUNTA/S	ADECUACIÓN		OBSERVACIONES
Relaciones afectivas deseadas	Proyecto de pareja	90. En un futuro, ¿Te gustaría seguir teniendo/ tener pareja? - En caso negativo: ¿Por qué?	SI	NO	
	Proyecto de maternidad o paternidad	91. En un futuro, ¿Te gustaría tener (más) hijos? - En caso negativo: ¿Por qué?	SI	NO	

Nota:

- Para este apartado se ofrece a la persona la opción de utilizar fotografías preseleccionadas como apoyo a la narración. Las preguntas presentadas a continuación se utilizarán para guiar la narración de la persona.
- La **pregunta 94** se realizará en el caso que la persona entrevistada tenga pareja.
- La **pregunta 97** se realizará en el caso que la persona entrevistada tenga hijos.

TEMA	INDICADOR	PREGUNTA/S	ADECUACIÓN		OBSERVACIONES
			SI	NO	
Barreras para tener relaciones afectivas	Barreras para estar con la persona deseada.	92. ¿Te has encontrado o te encuentras algún obstáculo por estar con alguien? ¿Cuál?	SI	NO	
	Barreras para vivir con la pareja	93. ¿Has tenido o tienes alguna dificultad para vivir con la pareja? ¿Cuál?	SI	NO	
	Otras barreras relacionadas con la pareja	94. ¿Te gustaría mencionar alguna otra dificultad en relación a la pareja? ¿Cuál?			
	Barreras para tener hijos	95. ¿Te has encontrado o te encuentras con algún obstáculo por querer tener hijos? ¿Cuál?	SI	NO	
	Barreras para vivir con los hijos	96. ¿Te has encontrado o te encuentras con alguna dificultad para poder vivir con tu(s) hijo/a(s)? ¿Cuál?	SI	NO	
	Otras barreras en relación a los hijos.	97. ¿Te gustaría mencionar alguna otra dificultad en relación a los hijos? ¿Cuál?	SI	NO	

Nota:

- Las **preguntas 98, 99, 100 y 101** se realizarán a la persona entrevistada que tenga pareja
- Las **preguntas 102, 103 y 104** se realizarán a la persona entrevistada que tenga hijos

TEMA	INDICADOR	PREGUNTA/S	ADECUACIÓN		OBSERVACIONES
Apoyos recibidos para las relaciones afectivas	Apoyos para tener pareja	98. ¿Hay alguna cosa que te ayude a la hora de estar con tu pareja? ¿Cuál?	SI	NO	
	Apoyos para vivir con la pareja	99. ¿Hay alguna cosa que te ayude a vivir con la pareja? ¿Cuál?	SI	NO	
	Formación recibida sobre las relaciones de pareja	100. ¿Has recibido alguna formación sobre relaciones de pareja? ¿Cuál?	SI	NO	
	Otros apoyos en relación a la pareja	101. ¿Te gustaría mencionar algún otro tipo de ayuda que hayas recibido o recibas para estar con tu pareja?	SI	NO	
	Apoyos para vivir con los hijos	102. ¿Has recibido o recibes alguna ayuda para vivir con tu(s) hijo(s)? ¿Cuál?	SI	NO	

	Apoyos para cuidar y educar a los hijos	103. ¿Has recibido o recibes alguna ayuda para cuidar y educar a tu(s) hijo(s)? ¿Cuál?	SI	NO	
	Otros apoyos en relación a los hijos	104. ¿Te gustaría mencionar alguna otra cosa que te vaya bien en relación a los hijos? ¿Cuál?	SI	NO	

Nota:

- Para este tema se ofrece a la persona la opción de utilizar fotografías preseleccionadas como apoyo a la narración. Las preguntas presentadas a continuación se utilizarán para guiar la narración de la persona.
- Las **preguntas 105 y 106** se realizarán a la persona entrevistada que tenga pareja
- Las **preguntas 109 y 110** se realizarán a la persona entrevistada que tenga hijos

TEMA	INDICADOR	PREGUNTA/S	ADECUACIÓN		OBSERVACIONES
Apoyos deseados para las relaciones afectivas	Apoyos deseados para tener pareja	105. ¿Qué crees que te ayudaría para estar con tu pareja? ¿Por qué?	SI	NO	
	Apoyos deseados para vivir con la pareja	106. ¿Qué crees que te ayudaría para vivir con tu pareja? ¿Por qué?	SI	NO	
	Formación deseada sobre las relaciones de	107. ¿Qué te gustaría aprender sobre las relaciones de pareja? ¿Por	SI	NO	

	pareja	qué?			
	Otros apoyos deseados en relación a la pareja	108. ¿Hay alguna otra ayuda que te gustaría recibir en relación a la pareja y que no hayas recibido?	SI	NO	
	Apoyos deseados para vivir con los hijos	109. ¿Qué ayuda te gustaría recibir para vivir con tu(s) hijo(s)? ¿Por qué?	SI	NO	
	Apoyos deseados para cuidar y educar a los hijos	110. ¿Qué ayuda te gustaría recibir para cuidar y educar a tus hijos? ¿por qué?	SI	NO	
	Formación deseada en relación a la maternidad o paternidad	111. ¿Qué te gustaría aprender sobre ser madre/ser padre? ¿Por qué?	SI	NO	
	Otros apoyos deseados en relación a los hijos	112. ¿Te gustaría mencionar algún otro tipo de ayuda que te gustaría recibir en relación a los hijos y que no hayas recibido antes? ¿Cuál?	SI	NO	

Nota: Para este apartado se presentan fotografías preseleccionadas como apoyo a la narración. Las preguntas presentadas a continuación se utilizarán para guiar la narración de la persona.

TEMA	INDICADOR	PREGUNTA/S	ADECUACIÓN		OBSERVACIONES
Acciones que pueden contribuir a mejorar las oportunidades de las personas con DI para vivir dónde quieran, cómo quieran y con quién quieran	Acciones de las personas con DI	113. ¿Qué crees que podrías hacer para poder vivir de la forma que tú quieras, dónde quieras y con quién quieras?	SI	NO	
	Acciones de las familias	114. ¿Qué crees que podría hacer tu familia para que puedas vivir cómo quieras, dónde quieras y con quién quieras?	SI	NO	
	Acciones de los profesionales	115. ¿Qué crees que podrían hacer los profesionales para que puedas vivir cómo quieras, dónde quieras y con quién quieras?	SI	NO	
	Acciones de los servicios	116. ¿Qué crees que podrían hacer los servicios para que puedas vivir cómo quieras, dónde quieras y con quién quieras?	SI	NO	
	Acciones de la administración	117. ¿Qué crees que podrían hacer las administraciones para que	SI	NO	

		puedas vivir cómo quieras, dónde quieras y con quién quieras?			
	Otras acciones	118. ¿Qué otras estrategias crees que son necesarias para que puedas vivir cómo quieras, dónde quieras y con quién quieras?	SI	NO	

Nota: Para este apartado se presentan fotografías preseleccionadas como apoyo a la narración. Las preguntas presentadas a continuación se utilizarán para guiar la narración de la persona.

TEMA	INDICADOR	PREGUNTA/S	ADECUACIÓN		OBSERVACIONES
Acciones que pueden contribuir a mejorar las oportunidades de las personas con DI para participar en la comunidad de forma inclusiva	Acciones de las personas con DI	119. ¿Qué crees que podrías hacer para participar más en las actividades que se hacen en la comunidad?	SI	NO	
	Acciones de las familias	120. ¿Qué crees que podría hacer tu familia para ayudarte a participar en las actividades que se hacen en la comunidad?	SI	NO	
	Acciones de los profesionales	121. ¿Qué crees que podrían hacer los profesionales para	SI	NO	

		ayudarte a participar en las actividades que se hacen en la comunidad?			
	Acciones de los servicios	122. ¿Qué crees que podrían hacer los servicios para ayudarte a participar en las actividades que se hacen en la comunidad?	SI	NO	
	Acciones de la administración	123. ¿Qué crees que podrían hacer las administraciones para ayudarte a participar en las actividades que se hacen en la comunidad?	SI	NO	
	Otras acciones	124. ¿Qué otras estrategias consideras que te irían bien para participar en las actividades de la comunidad?	SI	NO	

Anexo 14. Presentación en Power Point dirigida a los profesionales y familiares que participan en el grupo de discusión

Diapositiva 1 de 6

La vida independent de les persones amb discapacitat intel·lectual. Anàlisi dels suports i dificultats per la construcció dels projectes de vida a partir d'una recerca inclusiva.

GRUP DE DISCUSSIÓ
AMB PROFESSIONALS

Tesi desenvolupada per la Carol Puyalto sota la direcció de la Dra. Maria Palliserà (directora de la tesi)

Diapositiva 2 de 6

Objectius de la tesi



1. Detectar les principals **barreres i suports** que condicionen els projectes de vida independent de les persones amb discapacitat intel·lectual.
2. Determinar **les accions de millora** que poden contribuir a superar aquestes dificultats per viure de manera independent.

Diapositiva 3 de 6

FASES DEL TREBALL



1. **Exploració de la temàtica** de la tesi i **disseny dels instruments** amb el suport del Comitè Assessor.
2. **Aplicació d'entrevistes** individuals en profunditat a 22 persones sobre la seva experiència en relació a la vida independent. S'han recollit les seves opinions sobre les barreres, els suports i les accions de millora relacionades amb la vida independent.
3. **Aplicació de grups de discussió** (1 amb professionals i 1 amb familiars) per complementar les aportacions de les persones amb discapacitat entrevistades.

Diapositiva 4 de 6

Temes de debat



- Primera part:** Les barreres i els suports per a la vida independent de les persones amb discapacitat intel·lectual
- Segona part:** les accions de millora que contribuirien a que les persones amb discapacitat visquin de manera independent.

Diapositiva 5 de 6

Primera part: Suports i barreres

LES SITUACIONS

- Viure amb la família
- Emancipar-se de la casa familiar
- Viure amb suport professional
 - Amb suport a la pròpia llar
 - En una llar amb suport
 - En una llar-residència
 - Pel propi compte sense suport
- Viure amb parella i/o amb fills
- Viure i participar a la comunitat
 - Treballar
 - Formar-se
 - Oci
 - Relacions Socials
 - Participació política

Diapositiva 6 de 6

Segona part: Accions de millora

ELS PROTAGONISTES

- Persones amb DI
- Famílies
- Professionals
- Serveis
- Administració
- Altres

Anexo 15. Ejemplo de informe que recoge los datos básicos de la persona entrevistada, así como su recorrido vital

Anotaciones: se han omitido los elementos que pueden contribuir a la identificación de la persona y reemplazado con una "X".

INFORME: X	
DATOS DE LA ENTREVISTA	
FECHA	01-06-15
DURACIÓN	1,10h
LUGAR	X
DATOS BÁSICOS DE LA PERSONA ENTREVISTADA	
Nombre real y nombre ficticio	X → <i>Íngrid</i>
Edad	27
Situación familiar	Con quien tiene más relación es con su madre, ya que sus padres están divorciados y al padre le ve muy poco. Es hija única.
Vivienda	Vive con su madre y cuando quiere va a ver a su padre. Su primera experiencia viviendo fuera de casa, fue cuando se fue a vivir en el domicilio familiar de su ex pareja. Estuvo viviendo allí con sus suegros y al final volvió a su casa porque la relación no funcionó. Tampoco le gustaba tener que ocuparse de las tareas de casa, y dice que se sentía atada. Más tarde vuelve con esta pareja y se van a vivir juntos a X en un pequeño estudio. Él le dijo que se encargaría de los gastos así que ella aceptó. Le costó convencer a su madre, pero al final ella cedió. A Íngrid le daba miedo dar el paso y alejarse de su madre, pero también tenía ganas de emanciparse. A los dos meses él le pidió que colaborara con los gastos, y ella que no tenía dinero suficiente para poder asumir los gastos decidió volver a casa de su madre. También reconoce que no se sentía muy preparada para independizarse y que la relación no era muy estable.
Estudios	Fue a escuela (X) e instituto (X) ordinarios, y obtuvo el certificado de la ESO (por buen comportamiento, señala). Después le recomendaron una fundación de trabajo con apoyo, donde ha estado haciendo distintos cursos de preparación laboral. Su sueño sería estudiar educación infantil pero no cumple con los requisitos académicos para poder cursar estos estudios.
Laboral	Trabaja en una empresa ordinaria (X) como dependienta a media jornada. Anteriormente trabajó en un supermercado (X). Le gustaría trabajar a jornada completa, pero de momento no se lo conceden.
Vida comunitaria	Acude a un curso de X cada tarde. Le gusta, pero dice que hace esto porque no tiene nada más que hacer por las tardes. Reconoce que no tiene amigos, aunque se alegra de haber recuperado a dos amigos que perdió al irse a vivir con su pareja. También hace una actividad de X de vez en cuando en su pueblo.
Relaciones	Ha tenido distintas parejas, pero ahora está soltera y con ganas de estar con

íntimas y personales	alguien que le respete, le deje hacer sus cosas y tener a sus propios amigos. Con la segunda pareja que tuvo se fueron a vivir juntos, pero dice que no era una relación muy estable. En un futuro, Le gustaría tener hijos y vivir con su pareja.
Toma de decisiones	Toma sus propias decisiones, pero se siente muy controlada y sobreprotegida por su madre.
Conocimiento sobre los propios derechos	No los conoce.

