

DISCAPACIDAD, EDAD ADULTA Y VIDA INDEPENDIENTE. UN ESTUDIO DE CASOS

Disability, adulthood and independent living. A study of cases

Marta LIESA ORÚS – Elías VIVED CONTE
Universidad de Zaragoza

Resumen

El Proyecto Vida Independiente es un escenario de entrenamiento para que las personas con discapacidad puedan aprender a vivir de la manera más autónoma posible. En este artículo se analizan en profundidad, utilizando la metodología del estudio de casos, a dos usuarios con discapacidad intelectual que han pasado por el proyecto. Las conclusiones a las que se llegamos después de que los jóvenes convivan en la experiencia nueve meses con estudiantes del Campus de Huesca (Universidad de Zaragoza), es que favorece el desarrollo de habilidades sociales y de autonomía personal en los jóvenes con discapacidad, situándolos en mejores condiciones para poder abordar una vida independiente.

Palabras clave: Discapacidad intelectual, vida independiente, autonomía personal, habilidades sociales, accesibilidad.

Abstract

The Project Independent Life is a scenario of training for people with disabilities to learn to live in the most autonomous possible. In this article is analyzed in depth, using the methodology of the study of cases, two persons with intellectual disabilities who have passed through the project. The conclusions that arrived after the young people living this experience of nine months with students of the Campus of Huesca (University of Zaragoza), is that favours the development of social skills and personal autonomy in young people with disabilities, placing them in better conditions in order to be able to take a independent life.

Keywords: Intellectual Disability, independent living, personal autonomy, social skills, accessibility.

1. INTRODUCCIÓN

Este artículo describe una investigación que se está desarrollando desde la Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación de Huesca (Universidad de Zaragoza). Es una experiencia pionera en nuestra ciudad, que hemos denominado «Hacia una vida independiente». Este proyecto consiste en que jóvenes universitarios conviven con jóvenes con discapacidad a lo largo de un curso escolar en un piso de estudiantes. Con este proyecto se ofrece un escenario innovador que permite que los jóvenes con discapacidad adquieran una mayor autonomía personal y mayor independencia en determinadas actividades de la vida diaria, especialmente las relacionadas con el funcionamiento dentro de la vivienda.

Las personas con discapacidad constituyen un sector de población heterogéneo, pero todas tienen en común que, en mayor o menor medida, precisan de garantías suplementarias para vivir con plenitud de derechos o para participar en igualdad de condiciones con el resto de ciudadanos en la vida económica, social y cultural del país. Por ello creemos que resulta fundamental diseñar nuevos escenarios de aprendizaje como pisos de convivencia encaminados al desarrollo de habilidades para una vida más independiente y nuevos perfiles de apoyo como los mediadores estudiantes universitarios que contribuyan a que los jóvenes con discapacidad puedan vivir de la manera más autónoma posible y disfruten de la mayor calidad de vida.

Las dificultades de una persona con discapacidad tienen su origen en sus limitaciones personales, pero también y sobre todo en los obstáculos y condiciones limitativas que aparecen en la propia sociedad, estructurada en base al patrón de la persona que responde al tipo medio. Dentro de estas limitaciones, la posibilidad de desarrollar una vida independiente es quizás una de las que mantiene todavía mayores lagunas. Por todo ello nuestro proyecto se puede enmarcar en un movimiento promovido por algunas organizaciones de personas con discapacidad, organismos internacionales y expertos a favor del modelo de «vida independiente» que ha dado nombre a esta experiencia.

La autonomía personal es uno de los aspectos más importantes en el desarrollo de las personas. Por ello, el aprendizaje (y por tanto la enseñanza) de habilidades de autonomía para la vida diaria, habilidades con el vestido, con la alimentación, con el aseo, con las tareas de hogar, realizar trayectos cotidianos, tener responsabilidades y asumirlas, etc., es una necesidad de todas las personas. Este aprendizaje se inicia en los primeros meses y se va desarrollando a lo largo de las distintas etapas vitales.

Con este proyecto ofrecemos una posibilidad de intervención en este aspecto del desarrollo personal. Queremos contextualizarlo dentro de los cambios que se producen en la concepción de la discapacidad en general y de la discapacidad intelectual en particular. Los conceptos van cambiando por cuanto son fenómenos vinculados a una realidad social determinada. Hoy la sociedad aboga por la pluralidad, la integración de ideas y el encuentro en la sociedad de todos los ciudadanos.

En este contexto, se exigen nuevos marcos de comprensión, nuevas actitudes hacia la discapacidad desde el respeto a las diferencias y la igualdad de oportunidades de todos los hombres y mujeres, y desde el reconocimiento de las que son sus posibilidades en el marco de la discapacidad: poner en evidencia que estas personas son capaces de desenvolverse en el ámbito social con mayor autonomía e independencia de la que muchas veces se les reconoce y para ello consideramos que esta experiencia, programada para ser

llevada a cabo en Huesca, podrá aportar información significativa. Huesca, por sus características, es una ciudad especialmente adecuada para ello; su número de habitantes no es muy amplio y ello favorece una relación ciudadana acogedora, humana y controlable.

La metodología de investigación empleada ha sido la cualitativa. En concreto el método de casos como herramienta de investigación en las ciencias sociales. La recogida de información básica consistió en observaciones sistemáticas, entrevistas semiestructuradas llevadas a cabo con las personas con discapacidad, estudiantes universitarios y familiares y escalas de evaluación de habilidades para la vida diaria que se pasaron a las personas con discapacidad que convivieron en el piso. Se pasaron dichos cuestionarios al inicio de su estancia y al final de la misma.

2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

A lo largo de estas líneas vamos a desarrollar una fundamentación teórica que contextualiza nuestro proyecto entre las principales y más recientes aportaciones en relación a la evolución que ha tenido el concepto de discapacidad intelectual, calidad de vida, autodeterminación, autonomía personal y habilidades para la vida independiente.

2.1. Evolución del concepto de discapacidad intelectual

La concepción y las prácticas sociales en relación a las personas con discapacidad intelectual han variado a lo largo de la historia. El concepto de retraso mental y su tratamiento ha sufrido un cambio sustancial en los últimos años del siglo XX. Actualmente nos encontramos ante un cambio muy importante en la forma de entender el retraso mental, que ha pasado de visiones deficitarias e individuales a modelos ecológicos, que entienden las necesidades de las personas desde la oferta de servicios y apoyos que se proporcionan.

El concepto de discapacidad intelectual es un concepto social que se entiende cuando se ubica en el contexto social. El concepto surge de la relación entre el modo en que una sociedad se organiza y articula y su forma de comprender las diferencias, las actitudes que manifiesta y las respuestas sociales que genera ante ello. En consecuencia, este concepto se caracteriza por ser dinámico y cambiante en la medida en que la sociedad va evolucionando (Scherenberger, 1984; Aguado, 1995).

A finales de los años 70 y la década de los 80 se producen momentos de cambio, en un contexto de confusión por la pluralidad de enfoques existentes y métodos de intervención. Dos nuevos modelos surgen en este contexto: el primero, un modelo educativo Warnock, 1978 sobre integración escolar y que incorporó el concepto de necesidades educativas especiales. El segundo, el modelo propuesto por la OMS en 1982, que establece un sistema de comprensión a través de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías; en él se rompe con las categorías hasta entonces establecidas y se centra la atención en el ajuste entre las personas y sus entornos y por tanto en los servicios y necesidades de apoyo de las personas.

En 1992 la Asociación Americana por el Retraso Mental (AAMR) propone una nueva definición sobre retraso mental que trata de poner fin a la discusión sobre la validez del criterio de inteligencia, de conectar la definición con algunos modelos más en desarrollo de la psicología y con otras perspectivas como la sociológica. La nueva pro-

puesta no sólo trata de avanzar en una nueva conceptualización sino que además desarrolla un sistema de evaluación para planificar los apoyos y servicios de acuerdo a las necesidades detectadas. Este nuevo enfoque de la AAMR se ha profundizado en años posteriores, dando lugar a un nuevo paradigma sobre discapacidad intelectual, que se concreta en la reformulación que establecen Luckasson y Colaboradores (2002).

Todos estos cambios progresivos han supuesto una transformación importante en la política de servicios que tiene que dar respuesta (apoyos, recursos, ayudas) a cada individuo de su comunidad dentro del respeto a las diferencias individuales, del derecho a la igualdad y a la equiparación de oportunidades, así como al reconocimiento de las capacidades.

2.2. Calidad de vida

Durante los últimos años, la preocupación por el bienestar social y el interés por mejorarlo, han dado lugar a la aparición de este concepto objeto de estudio en la planificación de los servicios sociales y humanos. Sin embargo, la investigación sobre calidad de vida no ha sido tan abundante en relación a todos los grupos sociales; la mayoría del conocimiento disponible se refiere a la población adulta sin discapacidad. En los últimos años se han incrementado las investigaciones sobre la calidad de vida de niños, adolescentes o personas con discapacidad.

Existen más de cien definiciones acerca de lo que es la calidad de vida. Hay un resumen muy interesante en Cummins (1996) y en Goode (1994). El concepto de calidad de vida es un concepto complejo y actualmente todavía no existe un consenso total en su definición. Nace la investigación sobre este concepto en torno a los años 60 del siglo pasado, realizándose numerosos estudios que nos permiten conocer las principales características del concepto e investigar posibles actuaciones para mejorar la calidad de vida así como para poder extenderlo a diferentes contextos.

En relación a la discapacidad, este concepto se desarrolla como una prolongación del de normalización (Brown, 1988). La nueva concepción del retraso mental nos va llevando hacia un modelo de servicios para todos, que garanticen la calidad de vida de todo el mundo, incluidas las personas que presentan algún tipo de discapacidad.

El objetivo de todo proceso educativo y formativo debe estar enfocado a mejorar la calidad de vida de las personas a quienes se dirige. Schalock (1996) plantea que el concepto «calidad de vida» es un concepto multidimensional, formado por varias dimensiones: bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, relaciones interpersonales, desarrollo personal, autodeterminación, inclusión social y derechos. Entre los predictores para la calidad de vida señala factores personales (específicamente la conducta adaptativa y la autodeterminación) y otras variables del entorno, entre ellos el apoyo recibido.

La calidad de vida para personas con discapacidad se compone de los mismos factores que para el resto de las personas. La calidad de vida aumenta cuando se da el poder a las personas de participar en decisiones que afectan a sus vidas y cuando se da una aceptación e integración plena en la comunidad. En definitiva, se experimenta calidad de vida cuando se tienen las mismas oportunidades que el resto de perseguir y lograr metas significativas y se dispone de los apoyos necesarios para que las oportunidades sean reales.

En la década de los 90 se ha enfatizado la atención hacia la Calidad de Vida. En esta década, como ya hemos comentado, se produce un cambio en la conceptualización de

la discapacidad intelectual y una redefinición del papel de los servicios específicos y de los servicios comunitarios. También se enfatiza el hecho de que las personas con discapacidad intelectual expresen su manera de pensar y sus puntos de vista acerca de aspectos relacionados con sus propias vidas.

Este cambio de actitud consiste en centrarse en la persona, tanto como individuo como en relación con su entorno; parte de este cambio supone pasar de una orientación basada en el déficit a una estrategia de mejora apoyada en el reconocimiento de sus posibilidades; y parte es debido a la consideración del concepto de Calidad de Vida como agente de cambio para mejorar la vida de las personas.

2.3. Autodeterminación y autonomía personal

Un elemento o indicador fundamental que define el constructo calidad de vida es que el individuo alcance la mayor autonomía personal. Cuando tenemos la primera reunión con los padres de los jóvenes usuarios de nuestro proyecto, les preguntamos qué quieren para el futuro de sus hijos, y la mayoría nos han contestado que lo que desean es que sus hijos se valgan por sí mismos; el «valerse por sí mismos» no es otra cosa que la autonomía personal.

Para que una persona con discapacidad logre esa autonomía tan ansiada por sus progenitores y por ellos mismos es necesario que, desde el principio de su proceso educativo, los educadores tengamos muy claro el objetivo que queremos lograr: cada actividad propuesta debe tener como fin último la autonomía personal adquirida de manera responsable y proporcionando la mayor calidad de vida posible.

La autodeterminación es uno de los elementos centrales del concepto de calidad de vida como ya hemos visto. Se refiere a la capacidad para actuar como el principal agente causal de la propia vida y realizar elecciones y tomar decisiones relativas a uno mismo, libre de influencias o interferencias externas indebidas (Wehmeyer, 1996).

A la hora de plantear qué componentes están relacionados con la autodeterminación, se considera que la autodeterminación es una combinación de habilidades, conocimientos y creencias que capacitan a una persona para comprometerse en una conducta autónoma, autorregulada y dirigida a meta. Para la autodeterminación es esencial la comprensión de las fuerzas y limitaciones de uno, junto con la creencia de que es capaz y efectivo. Cuando actuamos sobre las bases de estas habilidades y actitudes, las personas tienen más capacidad para tomar el control de sus vidas y asumir el papel de adultos.

El desarrollo de la autodeterminación requiere de un sistema de apoyo que lo favorezca, que estimule las iniciativas de la persona, que fomente su participación en las acciones relevantes para su vida, que promueva el establecimiento de metas personales, que ayude a la persona a estar segura de sí misma, a confiar y valorar sus logros, que potencie la autonomía y favorezca la autorregulación, etc.

La autonomía personal es uno de los componentes básicos de la autodeterminación. Podemos considerar la autonomía personal como la capacidad que tiene la persona para desarrollar una vida lo más satisfactoria e independiente posible en los entornos habituales de la comunidad. Muchas personas con discapacidad manifiestan deficiencias en habilidades de la vida diaria que posibilitan la autonomía necesaria para obtener una mínima autosuficiencia, pero es necesario constatar si se debe a su situación personal o es consecuencia de no haberles dado la oportunidad de desplegar todas sus posibilidades en este ámbito.

Tradicionalmente, en los currículos educativos de las personas con discapacidad intelectual, se han propuesto programas de autonomía personal que van encaminados a prepararlos para vivir lo más autónomo y autosuficientemente posible con su familia o en su piso (con diferentes grados de apoyo), desarrollando sus capacidades de autocuidado y participando activamente en actividades cotidianas. Pero la propuesta no se ha actualizado suficientemente para poder reconocer sus posibilidades. Por ello, defendemos que el proyecto que proponemos permite desarrollar y generalizar la autonomía personal de las personas con discapacidad, preparándolos para llevar una vida más autónoma e independiente.

2.4. Accesibilidad y adaptabilidad de los contextos

La accesibilidad y adaptabilidad de los contextos debe ser una condición necesaria para brindar oportunidades de participación a las personas con discapacidad, oportunidades que hay que considerarlas como derechos irrenunciables. Es necesario trabajar no sólo con las personas con discapacidad, sino también en el contexto, lo que supone redefinir y revisar actitudes y percepciones de familiares, profesionales y sociedad en general. En relación a la intervención en los contextos hay que ofrecer apoyos en los mismos, proporcionando oportunidades a las personas con discapacidad y diseñando ámbitos de participación.

La planificación de los servicios y la respuesta que la comunidad debe proporcionar a las personas con discapacidad tiene que tener como eje al individuo, a partir del cual se organizan las acciones. El objetivo no es crear programas y planes pensados específicamente para personas con discapacidad sino que de lo que se trata es de planificar servicios para el conjunto de los ciudadanos, que cuenten con los soportes necesarios para, desde el marco de la comunidad, responder a las necesidades más específicas. Esta nueva perspectiva en la ordenación y planificación de los servicios está más cerca de posibilitar unas condiciones de vida normales, también para personas con discapacidad, que es la meta fundamental de nuestro proyecto «Hacia una vida independiente».

2.5. Habilidades para la vida independiente

La consideración de las personas con discapacidad intelectual, como ya hemos comentado, ha evolucionado a lo largo de la historia. Uno de los aspectos más importantes del cambio al que nos referimos ha sido el proceso de normalización. Actualmente se pretende que las personas con discapacidad desempeñen el papel más normalizado posible en la sociedad. Para conseguir su total integración social se busca, desde diferentes ámbitos, su máxima habilitación.

La mayoría de las personas con discapacidad intelectual cuando se integran en la escuela están faltos de destrezas sociales y para la vida que les permitan tener unas relaciones interpersonales adecuadas y un buen desenvolvimiento social. Por ello, Cresham F.N, Elliott, S.N. (1987) defienden que la formación en comportamiento adaptativo y adquisición de habilidades para la vida diaria se deben empezar a trabajar de manera sistemática desde la escuela para favorecer su integración social y sus relaciones interpersonales.

Vemos imprescindible, por tanto, que desde la escuela se proporcionen los medios adecuados para que los alumnos con discapacidad adquieran las capacidades sociales necesarias para interactuar con sus compañeros de manera adecuada, para aumentar las probabilidades de éxito de su integración, para aceptar y ser aceptado por sus compa-

ñeros. También consideramos que es importante crear espacios que les permitan seguir adquiriendo, una vez terminada la escuela, estas habilidades y que estos espacios deben ser lo más normalizados posibles para favorecer la generalización de sus aprendizajes. Un espacio o entorno que cumple estos requisitos es el piso de vida independiente, donde jóvenes con discapacidad comparten su vida con estudiantes universitarios de edades similares. Este piso de estudiantes tiene un objetivo prioritario: que los usuarios adquieran y generalicen habilidades para la vida diaria, habilidades sociales y habilidades de funcionamiento en el hogar.

La definición de habilidad social puede considerarse dentro de un constructo más amplio conocido como competencia social, entendida como aquellas respuestas que en una situación dada se demuestran efectivas y maximizan la probabilidad de producir, mantener o intensificar los efectos positivos para el sujeto de la interacción. La competencia social o inteligencia social forma parte del concepto más conocido como comportamiento adaptativo.

Sin embargo los conceptos de competencia, habilidad o inteligencia social han generado múltiples definiciones, y no existe consenso a la hora de describir qué es lo que se entiende por habilidad social. García (1990) manifiesta lo paradójico que resulta que seamos capaces de identificar y reconocer las habilidades sociales y para la vida independiente allí donde se dan, y al mismo tiempo casi nadie acierte a definir las correctamente. Algunos ponen el énfasis en las conductas que integran el comportamiento del sujeto habilitado, (por ejemplo Muñoz, Alvarez y cols, 1990). Otros identifican las habilidades sociales con la competencia social que tiene el sujeto para reconocer qué comportamientos son adecuados en cada situación ambiental, (por ejemplo Monjas, 1997; Vallés, 1990; Caballo, 1993; Martínez y Marroquín, 1997).

Como vemos, hay falta de acuerdo en la definición de lo que son las habilidades sociales, debido a que no existen conductas socialmente aceptables en todas las situaciones y ambientes. Según parámetros de edad, sexo, situación social, familiaridad con el interlocutor, etc. se deberán poner en marcha unas conductas sociales u otras. Las habilidades sociales deben considerarse dentro de un marco cultural determinado, ya que los patrones de comunicación podrán variar ampliamente entre culturas, y dentro de una misma cultura dependiendo de las variables anteriormente descritas.

Después de revisar varias definiciones, se puede decir que las habilidades sociales son capacidades que se adquieren por medio del aprendizaje y del desarrollo, por lo que se pueden potenciar desde la escuela y desde otros contextos. Suponen el conocimiento de los modos aceptados de comportamiento y traen como consecuencia un beneficio personal, a través del refuerzo social y de un aumento de adaptación e inclusión en la sociedad.

3. DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO DE VIDA INDEPENDIENTE

Es necesario destacar el carácter innovador del proyecto «Hacia una Vida Independiente». Conocemos en nuestro país muy pocas experiencias de vivienda con apoyo destinadas a personas con discapacidad intelectual. Un precedente de nuestra experiencia y que sirvió como referente práctico es el Proyecto Aura Habitat de Barcelona, que lleva varios años trabajando fundamentalmente con personas con síndrome de Down.

3.1. Necesidad de este proyecto en nuestra ciudad

Analizamos las necesidades de iniciar este proyecto en Huesca, pensamos que hacerse mayor en casa de los padres es un reto difícil para todos, también para las personas con discapacidad y optamos por preguntar en primer lugar a los posibles usuarios del proyecto, los jóvenes con discapacidad. Todas sus respuestas se podrían resumir en dos razonamientos: unos decían *que tenían muchos deseos de tener su propia casa como la tienen muchos chicos de su edad*; otros se encontraban muy bien viviendo con sus padres, *pero tenían ganas de demostrar que eran capaces de vivir solos y de cuidarse de sí mismos*. También preguntamos a sus familias que en muchos casos *mostraban una gran preocupación por la gran dependencia que veían en sus hijos y el miedo de pensar en el día en que ellos fallezcan*.

Las alternativas de vivienda al hogar familiar que existían hasta el momento en nuestra ciudad para las personas con discapacidad, como eran los pisos tutelados y las residencias, si bien cumplen una misión muy importante, creemos que tienen un carácter más paliativo que formativo. Además, pensamos que la población con discapacidad es muy heterogénea y que el Proyecto Vida Independiente posee unas cualidades y características que nos parecen innovadoras y que dan respuesta a un sector de población con discapacidad muy interesante.

El proyecto lo entendemos como una oportunidad para que jóvenes con discapacidad puedan aprender a vivir, si lo desean, de manera independiente. Partimos siempre de su voluntad, de sus intereses y de las ganas de querer aprender a ser autónomos. El proyecto es un piso de estudiantes, dónde viven cuatro jóvenes, dos estudiantes universitarios y dos jóvenes con discapacidad. Conviven en una vivienda de alquiler amplia y bien equipada que se encuentra situada en un barrio céntrico de la ciudad de Huesca.

3.2. Personas claves en el proyecto

3.2.1. Los estudiantes universitarios

El papel del alumno de la Facultad que comparte piso con otras personas con discapacidad es fundamentalmente el de mediador en la actuación del compañero/a con discapacidad. Su papel, asesorado y orientado por los coordinadores, va a ser conocer qué es capaz de hacer la persona con discapacidad por su cuenta y qué puede llegar a hacer con su ayuda, de tal forma que tendrá un papel de guía y tutor en el día a día de su compañero, respondiendo fundamentalmente a las demandas de la persona con discapacidad, no anticipándose a ellas.

3.2.2. Los coordinadores del proyecto

La coordinación de este proyecto se lleva a cabo por un equipo de tres profesores pertenecientes a los Departamentos de Psicología y Sociología y de Ciencias de la Educación de la Universidad de Zaragoza. Los coordinadores mantienen reuniones periódicas con las personas con discapacidad y con los estudiantes de Magisterio. Se mantiene una relación de colaboración y una conexión muy estrecha con la Coordinadora de Asociaciones de Personas con Discapacidad de Huesca (CADIS-Huesca), entidad que aglutina a varias asociaciones que trabajan con diferentes colectivos de personas con discapacidad.

Las personas con discapacidad conviven en dichos pisos por un período máximo de un curso escolar (entre 8 ó 9 meses). El número de personas que conviven en el piso es de cuatro personas, dos personas con discapacidad y dos alumnos universitarios. Durante los primeros días de convivencia de cada grupo, la vinculación de los coordinadores con el piso es más intensa, dejándoles lo más pronto posible la máxima autonomía; habitualmente se tiene una reunión semanal con todos los participantes y otra con los estudiantes universitarios.

3.3. Usuarios participantes en el proyecto

El proyecto «Hacia una vida independiente» lleva ya cuatro cursos académicos de andadura (desde el curso 2005-06), y los resultados obtenidos los consideramos lo suficientemente relevantes.

Por el proyecto han pasado ya ocho usuarios y ocho estudiantes. El primer año participaron en él dos jóvenes (mujeres) con discapacidad intelectual. Durante el curso 2006-07 participaron dos jóvenes (varones), uno con Parálisis Cerebral y el otro con hipoacusia y discapacidad visual, además de tener ambos discapacidad intelectual. En el curso 2007-08 convivieron en el piso dos jóvenes (mujeres) con síndrome de Down. Finalmente, durante el curso 2008-09 participaron una joven con discapacidad intelectual y un joven con discapacidad auditiva e intelectual.

3.4. Contenidos del programa

A continuación se exponen los principales contenidos que se trabajan con las personas con discapacidad:

- Adquisición y generalización de habilidades de relación interpersonal: iniciar y mantener una conversación, aceptar la ayuda de los demás, pedir ayuda, dar las gracias, pedir las cosas por favor, compartir cosas, dar información de sí mismo, conocer y practicar las normas de educación social, etc.
- Adquisición y generalización de habilidades de la vida diaria relacionadas con el vestido, el aseo personal y la alimentación: saber seleccionar la ropa adecuada para cada momento y cada época del año, ser capaz de llevar a cabo las tareas de aseo personal, etc.
- Desarrollo de la responsabilidad y autonomía en el desempeño de las tareas domésticas: poner y quitar la mesa, coger el teléfono, poner la lavadora, hacerse comidas sencillas, realizar la compra en algún comercio próximo, lavar los platos, coserse un botón, ordenar la habitación, hacer las tareas de limpieza de la casa, etc.
- Desarrollo de la capacidad de emplear el tiempo libre en compañía de personas de su misma edad: compartir aficiones, conocer la programación de la tv. y compartirla con sus compañeros de piso, ir al cine, ir a tomar un café con amigos, etc.

Todas estas adquisiciones, que se han iniciado ya en el marco familiar, tienen en el nuevo contexto la característica esencial de que responderán a la iniciativa personal de las personas con discapacidad. Con ello se quiere incidir en la autodeterminación de las personas con discapacidad. La valoración del progreso de las personas con discapacidad se lleva a cabo a través de la observación no participante, reuniones de grupo, anecdotarios, etc.

3.5. Aspectos organizativos y de funcionamiento

Cada semana los jóvenes se distribuyen las tareas. Existen en el piso dos tipos de tareas: las que todos hacen de manera independiente (tareas personales) y las que hacen por parejas (formadas por una persona con discapacidad y un estudiante). Por ejemplo, la limpieza de la habitación es personal de cada uno, una vez que ya domina las tareas que están implícitas en esta acción.

En las tareas comunes realizadas en pareja se van turnando; para ello existe un cartel en el pasillo de la casa en el que se recogen las tareas que deben realizarse a lo largo de la semana. En dicho cartel se puede observar que cada tarea tiene asignada o a una persona del piso o a una pareja por día de la semana. Cada tarea tiene al lado la fotografía de lo que representa ya que algún usuario ha tenido dificultades de lectura.

Diariamente los jóvenes tienen que completar unas fichas personales de rutinas, en las que figura cada una de las tareas a realizar y cuándo deben realizarse. Otro instrumento que se utiliza es el registro de cumplimiento de actividades, en el que se indica si ha realizado bien las tareas o no y si las ha hecho en el momento oportuno.

3.6. Evaluación del funcionamiento de los jóvenes con discapacidad

Para valorar la mejora que a lo largo de un curso tienen los usuarios en el piso se pasa el Inventario de Destrezas Adaptativas (Morreau, Bruininks y Montero, 2002) al principio y al fin de la experiencia. Es un instrumento criterial que se aplica de forma individualizada y que consta de 800 destrezas adaptativas relativas a cuatro áreas de conocimiento: destrezas de vida personal, destrezas adaptativas de vida en el hogar, destrezas de vida en la comunidad y destrezas laborales (estas últimas no las analizamos). Se utiliza una versión adaptada de dicho inventario, utilizando únicamente aquellos ítems útiles y operativos para la experiencia.

El Inventario de Destrezas Adaptativas (CALC – adaptado) nos sirve para evaluar la situación inicial de cada joven y para diseñar objetivos de aprendizaje individualizados y hacer el seguimiento de la adquisición de los mismos. No es necesaria formación previa para poderlo cumplimentar, pero si es imprescindible que la persona que lo complete haya convivido con los jóvenes varias semanas.

El CALC se complementa con el Currículo de Destrezas Adaptativas (ALCS), elaborado por los mismos autores. Se trata de un currículum comprensivo diseñado para facilitar la enseñanza de destrezas específicas. Es decir el CALC nos sirve para conseguir la evaluación del joven en un momento determinado y lo aplican los estudiantes universitarios con la colaboración de los coordinadores. A partir de sus resultados preparamos, con ayuda del ALCS, los objetivos específicos de enseñanza. El currículum de destrezas adaptativas ALSC nos proporciona guías para ir adquiriendo nuevas habilidades.

4. OBJETIVOS

Los objetivos que se pretenden alcanzar con el proyecto «Hacia una Vida Independiente» creemos que van a beneficiar no solo a los jóvenes con discapacidad, sino también a los estudiantes universitarios y a la sociedad en general.

En relación a las personas que presentan algún tipo de discapacidad y que participan en el proyecto «Vida Independiente» los objetivos que pretendemos que alcancen son:

- Adquirir y generalizar hábitos de autonomía en el hogar.
- Responsabilizarse de sus decisiones.
- Adquirir y generalizar habilidades sociales para convivir con otros compañeros/as de edades similares.
- Compartir con otros/as compañeros/as que viven en su misma ciudad actividades de ocio y tiempo libre.
- Adquirir independencia en los desplazamientos por el barrio donde se ubica la vivienda y por el resto de la ciudad.
- Mejorar su autoestima.

En relación a los estudiantes de Magisterio que participan en el proyecto los objetivos que nos proponemos son:

- Comprender, aceptar y respetar la diversidad humana en toda su amplitud.
- Valorar la normalización de las personas con discapacidad en todas las facetas de la vida.
- Enriquecerse de la convivencia con otras personas con capacidades diversas.

En relación con la comunidad:

- Integrar a la persona con discapacidad en la sociedad.
- Fomentar un mayor respeto, conocimiento y aceptación de las personas con discapacidad

En una primera fase de implantación del proyecto, los objetivos de nuestra investigación se centran en la comprobación de la influencia de esta experiencia en las personas con discapacidad en los siguientes aspectos:

- El desarrollo de las habilidades para la vida independiente.
- El nivel de autonomía para la vida diaria alcanzado.
- La autoestima.
- La calidad de vida de estas personas.

5. HIPÓTESIS

La implementación del proyecto «Hacia una vida independiente» favorecerá el desarrollo y la generalización de habilidades sociales y de autonomía de las personas con discapacidades diversas, además de mejorar su autoestima y su calidad de vida, acercándolas cada vez más a la normalización plena en todos los ámbitos personales y en diferentes contextos sociales.

6. MÉTODO

6.1. Participantes

Han sido 8 las personas con discapacidad que han pasado por el piso a lo largo de estos años, de edades comprendidas entre los 21 y los 30 años. El grupo ha estado formado por 5 personas con discapacidad intelectual (2 de ellas con síndrome de Down); 2 per-

sonas con discapacidad visual y discapacidad intelectual; 1 persona con parálisis cerebral y discapacidad intelectual.

La muestra utilizada en nuestra investigación es intencionada, ya que los sujetos no son elegidos siguiendo las leyes del azar, sino de alguna forma intencional (Ruiz, 1999). En este proyecto de Vida Independiente se seleccionaron a todos los usuarios, especialmente a los jóvenes que presentaban discapacidad, en base a una serie de criterios relacionados con su autonomía personal, competencia relacional, intereses y participación en la comunidad y perspectivas de futuro.

6.2. Diseño de la investigación

Esta investigación es de carácter cualitativo y el método utilizado es el estudio de casos, definido como: «una descripción intensiva, holística y un análisis de una entidad singular, un fenómeno o unidad social. Los estudios de casos son particulares, descriptivos y heurísticos y se basan en el razonamiento inductivo al manejar múltiples fuentes de datos» (Pérez, 1998).

El estudio de casos como estrategia resultó ser el más coherente con la línea de investigación, y se realizó un análisis para cada una de las personas que han convivido en el piso del Proyecto Vida Independiente, con el fin de obtener información desde su propio contexto y significado. Se han utilizado diferentes fuentes de información y distintos instrumentos de recogida de datos: entrevistas personales no estructuradas, entrevistas personales estructuradas, cuestionarios, observación directa no estructurada, revisión de documentos, etc.

En cuanto al tipo de estudio (que depende de lo que se quiere investigar y de los objetivos que se pretenden alcanzar), esta investigación es de carácter descriptivo, entendiendo los estudios descriptivos como «aquellos estudios que buscan especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis. Describir situaciones o eventos, como son y como se manifiestan determinados fenómenos, se centra en medir con la mayor precisión posible» (Hernández, R. Fernández, C. & Baptista, P. 1998).

Estos estudios nos permiten conocer la perspectiva de los protagonistas de nuestra investigación, de cómo se sienten conviviendo en un piso de estudiantes, de si son más independientes y más autónomos después de convivir nueve meses con estudiantes universitarios. También nos permiten analizar la valoración que hacen sus compañeros de piso.

La unidad de estudio son los usuarios del Proyecto Vida Independiente, fundamentalmente las personas con discapacidad, pero también los estudiantes universitarios que conviven con los jóvenes con discapacidad.

6.3. Técnicas de recogida de datos

En la metodología de investigación de estudios de casos se utilizan múltiples fuentes de información para obtener los datos que posteriormente son analizados. Las utilizadas en nuestra investigación han sido las siguientes:

6.3.1. *Revisión de documentos*

En nuestra investigación hemos analizado los diarios que los estudiantes han ido elaborando. También documentación audiovisual, del tipo de fotografías, vídeos grabados de diferentes acontecimientos que se produjeron en el día a día.

6.3.2. *Entrevistas abiertas, estructuradas y semiestructuradas*

Aunque a lo largo de la experiencia se mantienen numerosos encuentros con los usuarios del piso, en los que se plantean conversaciones y entrevistas diversas sobre determinados aspectos de la convivencia y del desarrollo personal, aquí vamos a señalar únicamente los resultados obtenidos a través de entrevistas semiestructuradas de valoración, llevadas a cabo tanto con las personas con discapacidad como con los padres y con los estudiantes universitarios. En estas entrevistas se recogía información sobre el autoconcepto/autoestima, las relaciones interpersonales, las habilidades sociales, el estado de ánimo y la autonomía personal de las personas con discapacidad.

6.3.3. *Cuestionarios*

Se ha pasado a las personas con discapacidad un cuestionario sobre habilidades para la vida diaria. Se trata del Inventario de Destrezas Adaptativas (CALSA, Morreau, Bruininks y Montero, 2002). Este cuestionario se pasó al inicio de la estancia en el piso y pocos días antes de terminar su estancia en él. Esta escala tiene 4 apartados: destrezas de la vida personal, destrezas de la vida en el hogar, destrezas de la vida en la comunidad y destrezas laborales (este último no se utilizó en el trabajo).

6.3.4. *Observación directa*

La observación participante por parte de los estudiantes también ha arrojado datos de gran interés, como posteriormente veremos en los resultados.

7. RESULTADOS

Los resultados obtenidos a través de los distintos instrumentos de evaluación utilizados (entrevistas, cuestionarios, observación) permiten comprobar la eficacia de la aplicación del proyecto de Vida Independiente. Se ha tenido en cuenta el punto de vista de las personas implicadas en el proyecto (personas con discapacidad y estudiantes universitarios que convivieron en el piso), así como la valoración de los padres, a través de entrevistas semiestructuradas, llevadas a cabo en los últimos días de la experiencia. Entre las diferentes cuestiones que se planteaban en dichas entrevistas se les pedía que realizaran una valoración sobre diferentes aspectos de la personas con discapacidad: autoestima, relaciones interpersonales, habilidades sociales, estado de ánimo y autonomía. Dicha valoración tenían que concretarla en una opción elegida de cuatro posibilidades que les ofrecíamos: ha mejorado mucho, ha mejorado algo, no se ha producido variación, ha empeorado (o disminuye).

TABLA 1: Valoración de las personas con discapacidad sobre las mejoras obtenidas tras la experiencia en el proyecto Vida Independiente

<i>Usuarios</i>	<i>Autoestima</i>	<i>Relaciones interpersonales</i>	<i>Habilidades sociales</i>	<i>Estado de ánimo</i>	<i>Autonomía</i>
A. F.	MA	MA	MM	NV	MM
A. A.	MM	MM	MM	MM	MM
M. L.	MM	MA	MM	MM	MM
C. S.	MA	MA	MM	MM	MM
L. P.	MM	NV	MA	NV	MM
L. A.	MA	NV	MA	MM	MM
I. P.	NV	NV	MM	MA	MA
M. B.	MA	MA	MM	MA	MM

MM- mejora mucho; MA- mejora algo; NV- no se produce variación; D- disminuye; NC- no contesta.

En la tabla 1 se puede observar cómo las personas con discapacidad participantes manifiestan un desarrollo positivo en las variables que se les planteó en la entrevista. Destaca la consideración que tienen sobre la autonomía personal (7 usuarios valoran que han mejorado mucho y 1 que ha mejorado algo) y las habilidades sociales (6 usuarios valoran que han mejorado mucho en sus habilidades sociales y 2 que han mejorado algo). También perciben cambios importantes en el resto de las variables (autoestima, estado de ánimo y relaciones interpersonales).

Todos los participantes en el proyecto consideran que la experiencia desarrollada durante los 8 ó 9 meses que duró su experiencia en el proyecto ha sido positiva y ha servido para mejorar sus habilidades que permiten una mayor autonomía personal y una mayor independencia. Las variables más psicológicas (autoestima y estado de ánimo) también se han visto beneficiadas. Solamente ha habido 1 persona que no ha apreciado variación en su autoestima, 2 en su estado de ánimo y 3 en relaciones interpersonales.

Las relaciones interpersonales (frecuencia y diversidad de relaciones interpersonales que mantienen a lo largo de la semana) es la variable sobre la que un mayor número de personas no perciben cambio en ella: 3 personas indican que no se ha producido variaciones, 4 que han mejorado algo y 1 que ha mejorado mucho. Ello puede explicarse por que, aunque consideran que sus habilidades sociales han experimentado cambio, las redes sociales no se han visto incrementadas.

Si observamos la tabla, también los estudiantes valoran la autonomía personal de las personas con discapacidad como la variable que ha experimentado una mayor variación, con 7 respuestas de «han mejorado mucho». Las habilidades sociales obtienen, asimismo, una valoración muy positiva, ya que consideran que todas las personas con discapacidad han mejorado (7 mejoran algo y 1 persona mejora mucho). Donde encuentran menor mejoría en las personas con discapacidad es en las relaciones interpersonales (en 4 casos han percibido que no se produce variación) y en el estado de ánimo (en 3 casos perciben que no hay variación después de pasar por el programa).

TABLA 2: Valoración de los estudiantes universitarios sobre las mejoras obtenidas tras la experiencia en el proyecto Vida Independiente

<i>Usuarios</i>	<i>Autoestima</i>	<i>Relaciones interpersonales</i>	<i>Habilidades sociales</i>	<i>Estado de ánimo</i>	<i>Autonomía</i>
A. F.	MA	NV	MA	MA	MM
A. A.	MA	MA	MA	NV	MM
M. L.	MM	MA	MM	MA	MM
C. S.	MA	MA	MA	MA	MM
L. P.	MA	MA	MA	NV	MM
L. A.	NV	NV	MA	MA	MM
I. P.	NV	NV	MA	NV	MM
M. B.	MA	NV	MA	MA	MA

MM- mejora mucho; MA- mejora algo; NV- no se produce variación; D- disminuye; NC- no contesta.

TABLA 3: Valoración de las familias sobre las mejoras obtenidas tras la experiencia en el proyecto Vida Independiente

<i>Usuarios</i>	<i>Autoestima</i>	<i>Relaciones interpersonales</i>	<i>Habilidades sociales</i>	<i>Estado de ánimo</i>	<i>Autonomía</i>
A. F.	NV	NV	MA	MA	MA
A. A.	MA	NV	MM	NV	MM
M. L.	—	—	—	—	—
C. S.	NV	NV	MA	MA	MM
L. P.	MA	NV	MA	NV	MA
L. A.	MA	MA	MA	NV	MM
I. P.	NV	NV	MA	MA	MM
M. B.	NV	MA	MA	MA	MA

MM- mejora mucho; MA- mejora algo; NV- no se produce variación; D- disminuye; NC- no contesta.

Los padres también han valorado positivamente el programa. Al igual que ocurría con la valoración de los estudiantes y de las propias personas con discapacidad, la variable que han valorado como la que más ha mejorado en las personas con discapacidad ha sido la autonomía personal, con 4 respuestas de «han mejorado mucho» y 3 respuestas de «han mejorado algo». También las habilidades sociales obtienen una valoración muy positiva, ya que consideran que todas las personas con discapacidad han mejorado (6 mejoran algo y 1 persona mejora mucho).

Las variables que son valoradas como las que han experimentado menor variación en las personas con discapacidad han sido las siguientes: la autoestima (4 padres consideraron que en sus hijos no se habían producido cambios en la autoestima) y las relaciones interpersonales (5 padres valoraron que sus hijos no habían ampliado la red de relaciones interpersonales de modo significativo durante el periodo que duró la experiencia).

Si comparamos los datos de valoración de los tres colectivos, observamos bastantes coincidencias: En el grupo de personas con discapacidad, el número total de respuestas de «mejora mucho» ha sido de 21, «mejora algo» 13 y 6 «no se produce variación». Los estudiantes universitarios han contestado del siguiente modo: 9 respuestas de «mejoran mucho»; 22 respuestas de «mejoran algo» y 9 «no se produce variación». Finalmente, en la valoración de los padres sobre la eficacia del programa se observa la siguiente distribución: 5 respuestas de «mejoran mucho»; 18 respuestas de «mejoran algo» y 12 respuestas corresponden a «no se produce variación» (hay que tener en cuenta que en un caso no se obtuvieron respuestas de la familia y por tanto el número total de respuestas es de 35 y no de 40 como en los otros colectivos). La similitud de las valoraciones de los padres y los estudiantes universitarios ha sido muy elevada; en cambio las personas con discapacidad han dado mayores respuestas de mejora mucho que respuestas de mejora algo, percibiendo mayores ganancias en las diferentes variables que han valorado. Es de destacar que no se ha dado ni una sola respuesta de «disminuye» en ninguno de los colectivos que han valorado la eficacia del programa.

7.1. Resultados del Inventario de Destrezas Adaptativas (CALS)

Este inventario, como ya se ha dicho, se pasó al principio y al final de la estancia en el piso para ver la evolución de los jóvenes y la mejoría que han tenido en los diferentes ámbitos de valoración. Por la extensión de los datos que se obtienen de cada una de las personas participantes y por la necesaria limitación de espacio, nos ha parecido pertinente centrar la atención solamente en dos casos, representativos de cuantos han pasado por el proyecto.

7.1.1. Evolución de M

En la siguiente tabla 4 se observan los resultados obtenidos por M en el CALS y su evolución en las diferentes áreas. En la primera fila de la tabla figuran las áreas a evaluar. En las filas siguientes se colocan las valoraciones obtenidas para cada área al inicio de la estancia del joven en el piso y la puntuación que en cada área obtiene el joven después de haber convivido en el proyecto a lo largo de los nueve meses.

Como puede apreciarse, M ha mejorado de forma importante en todas las áreas evaluadas, como consecuencia de su experiencia en el piso. Las áreas en las que ha tenido una mejora más notable han sido el área de ocio en el hogar, ocio comunitario, seguridad en la comunidad, interacción social, participación en la comunidad, planificación y preparación de comidas, mantenimiento del hogar, manejo del dinero y limpieza del hogar (todas ellas con mejoras superiores al 30%).

En el resto de áreas relacionadas con las tareas del hogar su evolución también ha sido muy positiva. M ya había practicado en su casa algunas de estas tareas por lo que su evaluación inicial en algunas de las áreas da resultados iniciales altos que, como se puede ver

TABLA 4: Análisis de la evolución de M en el Inventario de Destrezas Adaptativas

AREAS	Socialización	Comida	Higiene	Vestido	Salud	Cuidado ropa	Limpieza hogar	Planific. y prep. comidas	Ocio hogar	Interacción social	Manten. hogar	Seguridad hogar	Seguridad comunidad	Ocio comunitario	Manejo dinero	Participación comunidad
Evaluación inicial	27	35	12	33	14	12	24	36	6	23	7	14	10	7	19	12
Evaluación final	30	44	21	39	22	19	39	59	16	42	16	27	23	17	37	34
Puntuación diferencial	3	9	9	6	8	7	15	23	10	19	9	13	13	10	18	22
Puntuación máxima	33	45	33	51	46	27	47	61	19	44	26	44	30	20	55	56
tanto por ciento sobre la diferencia	9%	20%	27,2%	11,7%	17,3%	25,9%	31,9%	37,7%	52,6%	43,1%	34,6%	29,5%	43,3%	50%	32,7%	39,3%
Puntuación de la tabla	10%	20%	27%	12%	17%	26%	32%	38%	53%	43%	36%	29%	44%	50%	32%	40%

TABLA 5: Análisis de la evolución de C en el Inventario de Destrezas Adaptativas

AREAS	Socialización	Comida	Higiene	Vestido	Salud	Cuidado ropa	Limpieza hogar	Planific. y prep. comidas	Ocio hogar	Interacción social	Manten. hogar	Seguridad hogar	Seguridad comunidad	Ocio comunitario	Manejo dinero	Participación comunidad
Evaluación inicial	16	21	1	21	11	6	5	19	2	23	2	11	12	6	4	13
Evaluación final	25	42	14	27	17	13	29	45	11	40	4	29	21	16	22	28
Puntuación diferencial	9	21	13	6	6	7	24	26	9	17	2	18	9	10	18	15
Puntuación máxima	33	45	33	51	46	27	47	61	19	44	26	44	30	20	55	56
% de mejora	28%	46%	39%	11,7%	13%	25,9%	51%	42,6%	47,3%	38,6%	7,69%	40,9%	30%	50%	32,7%	26,7%
Puntuación de la tabla	28%	46%	39%	12%	13%	26%	52%	43%	48%	39%	8%	41%	30%	50%	33%	27%

en la tabla, han evolucionado de manera todavía más positiva a lo largo de su estancia en el proyecto. Además M tiene un gran interés y motivación por todas las tareas del hogar, disfruta poniendo una lavadora, planchando, haciendo la comida, barriendo, etc.

M tiene problemas de visión muy graves que, en muchas ocasiones, le impiden ser totalmente autónomo. Con algunas adaptaciones que se han llevado a cabo en el piso, M es capaz de preparar la comida para todos sus compañeros y disfrutar con ello. A modo de ejemplo se exponen algunas de estas adaptaciones: poner en letras de gran tamaño, para que lo pueda leer, los pasos de una receta de cocina, especificando el tiempo que debe poner los alimentos en la olla, reloj avisador del tiempo que se marcaba, carteles adaptados con las tareas a realizar cada día de la semana, diversas adaptaciones en los electrodomésticos de la cocina, etc. Estas adaptaciones se realizaron en colaboración con la ONCE.

En el área de ocio, M ha aprendido a disfrutar de actividades con sus compañeros, ha encontrado el gusto en actividades compartidas y ha pasado de realizar la mayoría de las actividades de manera individual a compartirlas con sus amigos, tanto dentro como fuera de la casa.

En la comunidad ha mejorado su participación, ha aprendido a solicitar de manera adecuada comida en un establecimiento público, sabe usar el teléfono para ponerse en contacto con alguien, abre únicamente su propia correspondencia, ha aprendido a seleccionar una comida en una carta de un restaurante, a esperar su turno en un establecimiento público, etc.

En el resto de las áreas también ha mejorado mucho; en el cuidado de su salud, Miguel ha aprendido a hacer ejercicio con regularidad para mantenerse en forma, además ha adquirido la capacidad de leer las instrucciones de un prospecto de un medicamento antes de tomárselo, utilizando una lupa de aumento para ello.

En el cuidado de la ropa, actualmente es capaz de limpiarse los zapatos, de guardar la ropa de fuera de temporada en otro lugar, de separar la ropa para lavar en la lavadora y también ha aprendido a planchar cualquier tipo de prenda.

En el área de socialización ha mejorado su capacidad de esperar a que los demás hayan acabado de hablar antes de empezar a hacerlo él, es decir, actualmente no interrumpe a los demás cuando están hablando.

En el tema del vestido y la presencia física, ha mejorado mucho. Actualmente antes de salir de casa, comprueba su apariencia ante el espejo y realiza los ajustes y retoques oportunos en su ropa.

En la planificación y preparación de las comidas, también se ha visto una mejoría muy importante. Ha aprendido a lavarse y secarse las manos antes de manipular cualquier alimento, a abrir latas con un aparato manual, sabe hacer café para todos, es capaz, con las adaptaciones realizadas, de seleccionar la temperatura que desea en la placa de inducción de la cocina, saca los alimentos del congelador a tiempo para descongelarlos, mide la cantidad de ingredientes que necesita para la elaboración de una receta, pone a remojo con antelación las legumbres que va a cocinar, es capaz de programar un temporizador para que suene la alarma cuando la comida está lista, utiliza adecuadamente la olla a presión, sabe utilizar el horno, es capaz de preparar una comida con los restos que quedaron de las anteriores, sabe preparar una comida completa para cuatro personas y servirla, es capaz de planificar comidas equilibradas para toda una semana incluyendo alimentos de las cuatro categorías (lácteos, fruta-verdura, carne-pescado y cereales).

En el tema de seguridad en el hogar, ha adquirido una serie de comportamientos de precaución que le permiten ser autónomo, tiene precaución para introducir los alimentos en el aceite caliente, retira los productos inflamables de la cercanía del fuego y coloca el mango de las cacerolas hacia el interior de la cocina cuando está guisando.

En el piso ha aprendido también a expresar sus ideas, a tomar sus propias decisiones, a hacer amigos, a hacer buenas elecciones, y a decirle a alguien que algo no le ha gustado o incluso que le ha molestado, etc.

7.1.2. *Evolución de C*

En la tabla 5 se ofrecen los resultados obtenidos por C en el CALS.

C ha tenido también una evolución ascendente, más positiva incluso que la obtenida por M. Al entrar en el proyecto, C era mucho más dependiente y menos autónomo que M en todo lo relacionado con las tareas de realización de comidas, higiene, socialización, vestido, cuidado de la salud, cuidado de la ropa, limpieza del hogar, planificación de comidas y su preparación, en ocio en el hogar, en mantenimiento del hogar, etc. Tenían puntuaciones iniciales muy parecidas en interacción social, en seguridad en el hogar, en seguridad comunitaria, ocio comunitario y participación en la comunidad.

Tanto C como M han adquirido niveles de desenvolvimiento muy interesantes en prácticamente todas las áreas. En C las áreas que inicialmente estaban menos desarrolladas y que por lo tanto se han tenido que trabajar con más intensidad han sido las áreas de higiene personal, cuidado de la ropa, limpieza del hogar, ocio en el hogar, mantenimiento del hogar, ocio comunitario y manejo del dinero.

Las áreas que más han mejorado en C, después de pasar por la experiencia del piso, han sido las siguientes: la limpieza del hogar, el ocio comunitario, el ocio en el hogar, la comida, la planificación y preparación de una comida, la seguridad en el hogar (todas ellas con porcentajes de mejora superiores a 40).

El área en que más ha progresado ha sido el área de limpieza y organización del hogar. C en su casa familiar no realizaba ninguna de las tareas del hogar y tampoco eran tareas que le gustaran demasiado, pero en el piso ha ido realizando todas las tareas, adquiriendo una autonomía progresiva: barrer, fregar, poner el lavaplatos, la lavadora, tender, planchar, limpiar cristales, hacer la cama, limpiar su habitación, limpiar el polvo, descongelar y limpiar el frigorífico, limpiar el horno, cocinar, etc., han sido actividades que con el tiempo ha desarrollado con eficacia. Ha sido ésta, sin duda, una de las áreas en la que más ha evolucionado.

El ocio en el hogar y el ocio comunitario también han sido dos áreas que han mejorado muchísimo en C. Desde que está viviendo en el piso, ha hecho actividades con el resto de los usuarios del piso, como jugar a cartas, cocinar, etc. Además, en varias ocasiones, ha sido capaz de invitar a amigos a la casa y de ocuparse de ellos, ofrecerles algo de beber y comer. También ha hecho actividades físicas con regularidad en casa, tablas de gimnasia, etc. Al final de la estancia, C ha empleado su tiempo libre en las actividades que le interesan, es capaz de planificar los fines de semana con actividades que le gustan hacer, participa en actividades organizadas por su comunidad, llama por teléfono a sus amigos. En pocas palabras, que su ocio en el hogar y en la comunidad ha cambiado mucho desde su paso por el Proyecto Vida Independiente; ha pasado de orientar su ocio únicamente a

ver la televisión o escuchar música él solo, a ser capaz de compartir ocio con otros compañeros en el hogar y fuera de él y realizar actividades muy diferentes.

En el ámbito de la comida, C, al iniciar la experiencia en el proyecto del piso, no mantenía la cabeza erguida cuando comía, actualmente ésta es una de otras tantas mejorías que se han visto en el joven. Otras de las áreas que ha mejorado ha sido el área de la higiene personal; C sabía lo que debía hacer para estar aseado, pero no tenía rutinas adquiridas que realizara de manera constante. Con su estancia en el piso se ha conseguido que se cambiara de ropa interior diariamente, que se duchara prácticamente todos los días y que se cepillara los dientes después de cada comida y antes de irse a la cama. Además, ha aprendido a lavarse el pelo y secárselo de manera autónoma. Desde nuestro punto de vista, el área de la higiene ha sido una de las que más ha mejorado y esta circunstancia le ha ayudado a integrarse mejor con los compañeros, tanto en el piso como fuera de él.

Ha mejorado también mucho en el área de interacción social. El hecho de vivir cuatro personas de edades similares en el piso ayuda mucho a aprender a convivir, a respetar las diferencias, a compartir todo lo que hay en el piso, a adquirir habilidades sociales para que la convivencia sea lo más grata posible. Al finalizar su estancia en el piso, C es capaz de ofrecer y dar su apoyo cuando alguien lo necesita, de defender sus posiciones, de preguntar a los compañeros si puede participar en alguna actividad común, etc.

También ha mejorado mucho en precaución y seguridad en el hogar, como podemos ver en los resultados obtenidos. C tiene actualmente mucho cuidado cuando introduce alimentos en la sartén con aceite, siempre coloca el mango de la sartén o cazuelas hacia el interior de la cocina cuando esta guisando, también ha aprendido a no tener productos inflamables cerca de los fogones.

7.1.3. Orientación laboral

Ninguno de los dos jóvenes estaba trabajando en empresa ordinaria, pero en el período de tiempo que han vivido en el piso les han llegado algunas ofertas de trabajo. Aunque no se ha trabajado con ellos de modo sistemático las destrezas laborales (búsqueda de empleo, relaciones con los empleados, seguridad en el trabajo, etc.), se les ha ofrecido algunas orientaciones vinculadas al empleo; fundamentalmente el reconocimiento de lo importante que es la presencia física en una entrevista de trabajo, la puntualidad en las citas y la preparación del currículum. Al terminar la estancia en el piso, los dos jóvenes han mejorado mucho en este área, llegaban puntuales y adecuadamente vestidos a las entrevistas de trabajo, sabían cumplimentar una solicitud de empleo y preparar, con ayuda, el currículum personal y presentarlo.

M está deseando encontrar trabajo, actualmente no tiene ninguno y parte de su tiempo lo dedica a hacer cursos de formación. A M le gustaría mucho trabajar la cerámica; sus últimos cursos de formación han ido orientados en este sentido y considera que ha adquirido habilidades muy positivas para realizar este trabajo.

Por su parte, C se encuentra trabajando en un taller ocupacional en el que se siente muy eficaz, está muy satisfecho con las habilidades y experiencias que ha adquirido en el trabajo; sin embargo está deseando cambiar de trabajo, le gustaría trabajar en la administración pública.

8. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Consideramos que la experiencia en el proyecto de Vida Independiente supone un paso hacia una vida autónoma con respecto a las familias y que contribuye a permitir el que posteriormente, cuando los padres y las propias personas con discapacidad lo vean conveniente, puedan iniciar el viaje hacia una vida independiente, compartiendo piso con otros amigos o viviendo solo, con los apoyos que en cada caso sean necesarios. Este proyecto representa una oportunidad para el aprendizaje de habilidades que inciden en la autodeterminación y en las posibilidades de vida independiente y por ello supone un paso más en el desarrollo de la inclusión social de las personas con discapacidad.

Tanto los datos obtenidos a través de las entrevistas semiestructuradas de valoración (llevadas a cabo con las personas con discapacidad, con los padres y con los estudiantes universitarios) como los obtenidos a través del CALS nos han aportado evidencias importantes de los cambios que se han producido en las personas participantes del proyecto. La evolución positiva de todas las personas con discapacidad a lo largo del periodo en las diferentes áreas que se han evaluado nos llevan a concluir que este proyecto de Vida Independiente favorece el desarrollo de habilidades sociales y de autonomía de las personas con discapacidad que han participado en la experiencia, situándolos en mejores condiciones para poder abordar una vida independiente.

La evolución en las diferentes áreas evaluadas nos permite concluir que tanto C como M, así como el resto de usuarios que han pasado por el piso, están preparados para vivir de manera autónoma en un piso compartido después de haber estado un curso escolar en el piso de entrenamiento. Tan solo necesitarían el apoyo intermitente de una persona que actuaría como «mediador en el hogar». Al principio el apoyo del mediador tendría que ser mayor, pero poco a poco se reduciría a una visita diaria para ver como va el funcionamiento cotidiano en el nuevo hogar. En cualquier caso, la frecuencia, la cualidad y la intensidad de apoyo habrá que ajustarlo a cada usuario y reducirlo en la medida en que se vayan desarrollando las habilidades y la autonomía de las personas.

Dos de los usuarios que han pasado por el proyecto han decidido seguir con un planteamiento de vivienda similar y conviven con otras dos personas en un piso de alquiler. Ellos hacen realidad las expectativas que se mantenían sobre las opciones de vida independiente. Esta experiencia abre una línea de desarrollo sobre las opciones de vivienda con apoyo para muchas personas con discapacidad. El resto de los usuarios han vuelto al domicilio familiar. Dos de ellos están pendientes de encontrar un trabajo para poder tener una autonomía económica que les permita hacer realidad sus deseos de poder vivir juntas y con otro amigo.

Un factor fundamental en esta experiencia lo constituye la labor de mediación que hay que realizar en el piso para que haya un desarrollo óptimo de las habilidades instrumentales para la vida diaria, pero también para que haya una evolución positiva del autoconcepto, de la autonomía, de la competencia social, de la autodeterminación, etc. Esta labor de mediación la realizan los estudiantes universitarios y en menor medida los coordinadores del proyecto. En este sentido conviene señalar que es preciso definir con mayor claridad el perfil y las funciones de esa nueva figura de «mediador en el hogar». Dicha figura podría concebirse como un nuevo perfil profesional que contribuye a desarrollar armónicamente las diferentes áreas de desarrollo que se han mencionado.

De manera similar a como ocurre con el acceso de la personas con discapacidad intelectual al empleo ordinario, donde es preciso articular estrategias de enseñanza en la propia empresa e incorporar nuevos apoyos personales (preparador laboral) y se define una nueva situación laboral denominada «empleo con apoyo», el acceso a una vivienda (independiente del seno familiar) debe promocionarse a través de la definición de métodos de enseñanza-aprendizaje en la propia vivienda así como a través de la colaboración del «mediador en el hogar» (o preparador en el hogar y/o social, siguiendo la denominación establecida en el entorno laboral). Estos aspectos definen una nueva situación de vivienda para las personas con discapacidad que podemos denominar «vivienda con apoyo».

En cualquier caso, existe una gran conexión y características comunes entre estas dos situaciones (empleo con apoyo y vivienda con apoyo) vinculadas a la identificación de metodologías para fomentar la accesibilidad a entornos ordinarios, señalaremos algunas: 1) consideración de la accesibilidad a los contextos ordinarios como un derecho social y personal; 2) adaptación de los procesos de enseñanza y aprendizaje a la diversidad funcional de las personas para facilitar su accesibilidad; 3) promover en los contextos los conceptos de inclusión social y laboral; 4) implicación de recursos personales que tienen una labor de mediación tanto sobre las habilidades que las personas con discapacidad tienen que desarrollar, como sobre las tareas que tienen que aprender y sobre los contextos en los que se tienen que manejar; 5) identificación y eliminación de las barreras para la participación de las personas en los contextos que desean vivir; 6) finalmente y muy relacionada con la anterior, otra nueva línea de conexión: el fomento de la autodeterminación.

Con respecto al diseño metodológico nos parece oportuno señalar algunas consideraciones que deben animar el debate sobre las características de la investigación. Dentro de las metodologías cualitativas, el estudio de casos es una estrategia metodológica propia de la investigación científica. El método de estudio de casos ha sido muy cuestionado por algunos autores (Venkatraman y Grant, 1986; Stoeker, 1991; Rouse y Daellenbach, Urs S 1999; entre otros), quienes consideran que su prestigio es bajo y no lo perciben como una buena estrategia para realizar investigación científica. Defienden que el método de estudio de casos presenta problemas de fiabilidad y validez, por lo que son partidarios de utilizar en la investigación científica únicamente métodos cuantitativos.

Sin embargo, el método de estudio de casos es una herramienta valiosa de investigación y su gran fortaleza se encuentra en que a través de él se puede medir y registrar la conducta de las personas involucradas en el fenómeno estudiado. A esto se suma que en el método de estudio de casos los datos pueden ser obtenidos desde una variedad de fuentes, tanto cualitativas como cuantitativas, por ejemplo a través de registros, entrevistas, observación, documentos, etc.

Yin (1994) argumenta que el método de estudio de casos ha sido una forma esencial de investigación en las ciencias sociales y muy especialmente en educación y considera el método de estudio de casos apropiado para temas innovadores. Eisnhardt (1989) entiende que el estudio de casos es una estrategia de investigación dirigida a comprender las dinámicas presentes en contextos singulares. Y se puede utilizar un único caso o varios, utilizando diferentes métodos de recogida de información con el fin de describir, verificar o generar teoría.

Yin (1994), a partir de la concepción del estudio de casos como un método de investigación que recoge datos de diferentes fuentes, considera que es necesario tener en

cuenta tres principios básicos para incrementar sustancialmente la calidad, la validez y la fiabilidad del caso. Estos principios son los siguientes:

1. Utilizar la triangulación como principio que aporta racionalidad y ayuda a conseguir la validez interna y externa de la investigación. La triangulación supone el recoger múltiples medidas sobre el mismo fenómeno. La validez interna se consigue cuando, para la recogida inicial de datos y para su interpretación, se aplican diferentes técnicas. La validez externa se consigue cuando los datos obtenidos vienen corroborados por la contrastación de recogida de datos de varios investigadores.
2. Sustentar la fiabilidad de la investigación en la organización y documentación de datos. Se debe contar con una base de datos que sustenten el estudio de casos, de tal manera que, con los datos que tenemos recogidos, un nuevo investigador pudiera repetir el estudio y llegar a conclusiones similares.
3. Crear una cadena con las evidencias, de tal manera que un observador externo a la investigación pueda ver todos los pasos de la investigación con claridad.

Yin (1994) recomienda la utilización de múltiples fuentes de datos y el cumplimiento del principio de triangulación para garantizar la validez interna de la investigación. Esto permitirá verificar si los datos obtenidos a través de las diferentes fuentes de información guardan relación entre sí (principio de triangulación); es decir, si desde diferentes perspectivas convergen los efectos explorados en el fenómeno objeto de estudio. Ya hemos comentado que en nuestra investigación se han utilizado diferentes fuentes de información y distintos instrumentos de recogida de información, tales como entrevistas personales no estructuradas, entrevistas personales estructuradas, encuestas por cuestionarios, observación directa no estructurada, revisión de documentos, diarios, etc.

Finalmente, queremos concluir señalando la necesidad de vincular esta experiencia a otras similares que se están desarrollando en el territorio nacional y también en otros países y que están permitiendo abrir una línea de actuación necesaria para que muchas personas con discapacidad intelectual puedan encontrar los apoyos y las estrategias necesarias para permitir un desarrollo más autónomo e independiente. Investigaciones conjuntas (con un número mayor de casos, nuevos enfoques metodológicos,...) y el contraste de estas experiencias innovadoras son temas pendientes que requieren respuestas urgentes para contribuir a que el desarrollo de esta línea de trabajo sea óptimo y eficaz.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguado, A.L. (1995). *Historia de las deficiencias*. Madrid: Escuela Libre Editorial.
- American Association on Mental Retardation (1992). *www.aamr.org*
- Brown, R.I. (1988). *Quality of Life for handicapped people*. Londres: Croom Helm.
- Caballo, V. (1993). *Manual de evaluación y entrenamiento de las habilidades sociales*. Madrid. Siglo XXI.
- Cumnis, R.A. (1996). The domains of life satisfaction: an attempt to order chaos. *Social Indicators Research*, 38, 303-28.
- Cresham, F.N, Elliott, S.N. (1987). Social Skill Deficits of Learning disabled students: Issues of definition, classification and assessment. *Reading, Writing and Learning Disabilities*, 3, 131-148.
- García, D.A. (1990). Técnicas de evaluación de las habilidades sociales en el contexto clínico y escolar. En J. M. Ramón y D. A. García. *Intervención clínica y educativa en el ámbito escolar*, (pp. 154-162). Valencia: Promolibro.

- Goode, D.A. (Ed.) (1994). *Quality of life for persons with disabilities. Internacional perspectives and issues*. Cambridge M.A: Brokline.
- Hernández, R. Fernández, C. & Baptista, P. (1998). *Metodología de la investigación* (2a ed.). México: McGraw Hill.
- Informe Warnock (1978). *Special Educational Needs*. London: HMSO.
- Luckasson, R. y cols. (1992). *Mental Retardation: Definition, Clasification and Systems of Support*. Washington. AAMR (Traducción al castellano: Retraso mental: Definición, Clasificación y sistemas de apoyo, 1997).
- Luckasson, R. y cols. (2002). *Mental Retardation: Definition, Clasification and Systems of Support*. (10 Th ed). Washington. DC: American Association on Mental Retardation.
- Martínez, A. y Marroquín, M. (1997). *Programa Deusto 14-16. Desarrollo de habilidades sociales*. Bilbao: Ediciones Mensajero.
- Monjas, M.J. (1997). *Programas de enseñanza de habilidades de intervención social (PEHIS) para niños y adultos*. Madrid. CEPE.
- Morreau, L.E., Bruininks, R.H. y Montero, D. (2002). *Inventario de destrezas adaptativas (CALIS)*. Bilbao: Ediciones Mensajero.
- Muñoz, A.M. (1990). Habilidades sociales: entrenamiento en la escuela. En R. Bautista (Coord.). *Necesidades Educativas Especiales. Manual teórico-práctico*. Málaga: Ediciones Aljibe, (pp. 301-309).
- Pérez, G. (1998). *Investigación cualitativa: retos e interrogantes I. Métodos*. Madrid: La Muralla.
- Rouse, M.J., Daellenbach, Urs S. (1999). *Rethinking Research Methods for the Resource-Based Perspective: Isolating Soruces of Sustainable Competitive Advantage*, Strategic Management Journal, 20: 487-494.
- Ruiz, O. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Schalock, R.I. (1996). *Quality of Life. Vol I*. Washington: AAMR.
- Scherenberger, R.C. (1984). *Historia del retraso mental*. San Sebastián: S.I.S.
- Stoeker, R. (1991). *Evaluating and Reathinking the Case Study*, The Sociological Review, 39 (1).
- Valles, A. (1990). *Modificación de la conducta: instrumentos conductuales*. Alcoy. Marfil.
- Venkatraman, N., Grant, J.H. (1986). *Construct measurement in Organizational Strategy Resarcch: A Critique and Proposal*, Academy of Management Review, 11 (1)
- Wehmeyer, M.L. (1996). *Self-determination as an educational outcome*. En D.J. Sands y M.L. Wehmeyer: *Self-determination across the life span*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Yin, R. (1994): *Case study research. Desing and methods. applied social research methods series*. (vol. 5, 2ª ed.), Newbury Park CA: Sage.

Marta Liesa Orús. Doctora en Psicología y Licenciada en Pedagogía. Profesora de la Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación de Huesca. Universidad de Zaragoza. C/ Valentín Carderera, 4. 22003 Huesca. Teléfono: 974 239341. martali@unizar.es

Elias Vived Conte. Doctor y Licenciado en Psicología. Psicólogo de la Asociación Down Huesca. Profesor de la Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación de Huesca. Universidad de Zaragoza. C/ Valentín Carderera, 4. 22003 Huesca. Teléfono: 974 239341. evived@unizar.es