

Tema 12: Desinstitucionalización y modelos de atención (residencias, mini-residencias viviendas compartidas, viviendas tuteladas, vivienda independiente, centros de día, otras)

Título: Responsabilidad social universitaria, una experiencia de aprendizaje servicio: proyecto vida independiente. Un estudio de casos

Autores: Marta Liesa Orús y Elías Vived Conte

Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación de Huesca. Universidad de Zaragoza.

Resumen:

A lo largo de estas líneas queremos describir una experiencia de aprendizaje servicio que se lleva a cabo desde hace ya cinco años en la Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación de Huesca en la Universidad de Zaragoza. La propuesta pedagógica tiene dos objetivos claros; por un lado compensar las necesidades de un sector de la población que son las personas con discapacidad, intentando ayudarles en su integración social y mejorando su calidad de vida a través del diseño de este escenario de inclusión social que es el “Proyecto Vida Independiente”. Y por otro, que este mismo escenario sirvan para que los estudiantes de magisterio hagan las prácticas de diferentes asignaturas de su titulación y les permita adquirir una serie de competencias y actitudes que serían muy difíciles de adquirir a través de una clase magistral.

Palabras clave: aprendizaje servicio, responsabilidad social universitaria, calidad de vida, vida independiente.

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 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 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.

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 propuesta 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 cómo 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.

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. 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.

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.- Personas claves en el proyecto

3.1.1. 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.

3.2.- 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.

3.3.- 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, adquisición y generalización de habilidades de la vida diaria, desarrollo de la responsabilidad y autonomía en el desempeño de las tareas domésticas, desarrollo de la capacidad de emplear el tiempo libre en compañía de personas de su misma edad, 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 persona 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.

3.4.- 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 sí 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 ocho 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 personas con

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

La muestra utilizada en nuestra investigación es intencionada, “aquella muestra dónde 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.

A continuación se exponen los resultados obtenidos a través de los distintos instrumentos de evaluación utilizados (entrevistas, cuestionarios, observación). Estos datos nos reflejarán 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.

Tabla 1: Valoración de las personas con discapacidad sobre la eficacia del programa

Usuarios	Autoestima	Relaciones interpersonales	Habilidades sociales	Estado de ánimo	Autonomía
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

Tabla 1. Valoración de las personas con discapacidad (MM- mejora mucho; MA- mejora algo; NV- no se produce variación; D- disminuye; NC- no contesta)

Para analizar los efectos del proyecto se han tenido en cuenta el punto de vista de las personas implicadas (usuarios y estudiantes) y también el de las familias. Esta valoración se ha obtenido en las 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.

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.

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.

Tabla 2: Valoración de los estudiantes universitarios sobre la eficacia del programa

Usuarios	Autoestima	Relaciones interpersonales	Habilidades sociales	Estado de ánimo	Autonomía
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

Tabla 2. Valoración de los estudiantes (MM- mejora mucho; MA- mejora algo; NV- no se produce variación; D- disminuye; NC- no contesta)

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. Las habilidades sociales obtienen, asimismo, una valoración muy positiva, ya que consideran que todas las personas con discapacidad han mejorado. Donde encuentran menor mejoría en las personas con discapacidad es en las relaciones interpersonales.

Tabla 3: Valoración de los padres sobre la eficacia del programa

Usuarios	Autoestima	Relaciones interpersonales	Habilidades sociales	Estado de ánimo	Autonomía
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

Tabla 3. Valoración de las familias (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. También las habilidades sociales obtienen una valoración muy positiva.

Las variables que son valoradas como las que han experimentado menor variación en las personas con discapacidad han sido las siguientes: la autoestima y las relaciones interpersonales.

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 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.

Tabla 4

AREAS	Socialización	Comida	Higiene	Vestido	Salud	Cuidado ropa	Limpieza hogar	Planific. y prep. comidas	Ocio hogar	Interacción social	Mantenimien. 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
PUNTUACION DIFERENCIAL	3	9	9	6	8	7	15	23	10	19	9	13	13	10	18	22
PUNTUACION MAXIMA	33	45	33	51	46	27	47	61	19	44	26	44	30	20	55	56
% SOBRE LA DIFERENCIA	9%	20%	27%	11%	17%	25%	31%	37%	52%	43%	34%	29%	43%	50%	32%	39%
PUNTUACION DE LA TABLA	10%	20%	27%	12%	17%	26%	32%	38%	53%	43%	36%	29%	44%	50%	32%	40%

Tabla 4. Análisis de la evolución de M en el Inventario de Destrezas Adaptativas

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.

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 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.

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 el resto de las áreas también ha mejorado mucho; en el cuidado de su salud, en el cuidado de la ropa, en el área de socialización, en el tema del vestido y la presencia física, en la planificación y preparación de las comidas, en el tema de seguridad en el hogar, etc. Además 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

Tabla 5

En la tabla que se presenta a continuación se ofrecen los resultados obtenidos por C en el CALS

AREAS	Socialización	Comida	Higiene	Vestido	Salud	Cuidado ropa	Limpieza hogar	Planific. y prep. comidas	Ocio hogar	Interacción social	Mantenimiento o 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
PUNTUACION DIFERENCIAL	9	21	13	6	6	7	24	26	9	17	2	18	9	10	18	15
PUNTUACION MAXIMA	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%
PUNTUACION DE LA TABLA	28%	46%	39%	12%	13%	26%	52%	43%	48%	39%	8%	41%	30%	50%	33%	27%

Tabla 5. Análisis de la evolución de C en el Inventario de Destrezas Adaptativas

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.

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.

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.

REFERENCIAS:

- 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.
- Cumnis, R. A. (1996). The domains of life satisfaction: an attempt to order chaos. *Social Indicators Research*. 38, 303-28.
- Goode, D. A. (Ed.) (1994). *Quality of life for persons with disabilities. Internacional perspectives and issues*. Cambridge M.A: Brookline.
- 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.
- Morreau, L. E., Bruininks, R. H. y Montero, D. (2002). *Inventario de destrezas adaptativas (CALIS)*. Bilbao: Ediciones Mensajero.
- Pérez, G. (1998). *Investigación cualitativa: retos e interrogantes I. Métodos*. Madrid: La Muralla.
- Schalock, R. I. (1996). *Quality of Life. Vol I*. Washington: AAMR.
- Scherenberger, R. C. (1984). *Historia del retraso mental*. San Sebastián: SIIS.
- Wehmeyer, M.L. (1996). Self-determination as an educational outcome. En D. J. Sands y M.L.