



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 16 – MARZO DE 2009

“UNA EXPERIENCIA DE VIDA INDEPENDIENTE EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL”

AUTORÍA Mª PAZ SOTO FERNÁNDEZ
TEMÁTICA DISCAPACIDAD INTELECTUAL
ETAPA ADOLESCENCIA, EDAD ADULTA

Resumen

En el presente artículo trataré de exponer mi experiencia en un proyecto novedoso en Cádiz el cual se puso en marcha hace poco más de tres años gracias a la Universidad de Cádiz y a la asociación Equa en el cual jóvenes con discapacidad intelectual compartían piso con chicas sin discapacidad estudiantes de la universidad y del cual formé parte durante dos años como estudiante de la UCA.

Palabras clave

Discapacidad Intelectual, Independencia, Autonomía, Autorregulación, destrezas.

La Discapacidad Intelectual abarca un terreno muy amplio en el que son muchos los factores que influyen en los sujetos que presentan dicha discapacidad. A menudo la sociedad tiende a infantilizar a estas personas, suelen ser motivo de lástima, se les ve incapaces de alcanzar metas, incluso de llevar una vida independiente con lo que ello conlleva; vivir independiente, elegir una profesión, etc. en definitiva ser dueños de su futuro. Por desgracia esto es aún una realidad lejos de nuestro alcance, aunque cada vez estamos más cerca de conseguirlo, son muchos los miedos que tenemos sobretodo la propia familia de las personas con discapacidad; la sobreprotección, el darle todo hecho, el no tener muchas expectativas sobre el chico con discapacidad... son actitudes que limitan el desarrollo del sujeto y sobretodo teniendo en cuenta que muchas veces son la propia familia los que actúan así y acaso ¿no son la familia los que quieren lo mejor para su hijo, hermano, etc.? Por ello yo me planteo la siguiente cuestión; ¿es la discapacidad la que limita al chico o somos nosotros los que le ponemos ese límite?

Otro hándicap hoy en día para cualquier persona es la dificultad para la búsqueda de empleo, encontrar un trabajo se convierte en una situación frustrante para muchos jóvenes en nuestra sociedad



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 16 – MARZO DE 2009

actual y, por tanto, retrasa la futura independencia de estas personas las cuales se ven obligadas en algunos casos a prolongar su estancia en casa de sus padres. Si para cualquier persona esto es una realidad podemos hacernos una idea de lo que significa para un joven con discapacidad el cual tendrá las mismas dificultades tanto para encontrar trabajo como para adquirir una vivienda más aún con las barreras que encontrará en el camino. Pero el principal obstáculo que tendrá que solventar es el hecho de demostrar a su familia, amigos, vecinos y, en definitiva, a toda la sociedad que puede vivir independiente sin que ello suponga un peligro ya que esta es una tendencia que puedo atestiguar que piensan la mayoría de las personas, las cuales no ven a los jóvenes con discapacidad viviendo solos sino como mucho en alguna residencia o piso tutelado.

No cabe duda de que cada vez más la sociedad está más concienciada, al menos una parte, de que las personas con discapacidad intelectual pueden llevar a cabo una vida lo más normalizada posible y gracias a la labor y el empeño de muchos profesionales cada vez se están abriendo más puertas no sólo para facilitar el desarrollo de estos sujetos y el poder ofrecerles una vida digna sino también para demostrar a la sociedad y a ellos mismos, ya que muchas de estas personas no se ven capacitadas para ello fruto de los mensajes negativos que han recibido durante años de las personas que les rodean, que pueden llevar una vida lo más normalizada posible, es decir, encontrar trabajo, tener pareja, independizarse de su hogar familiar, etc. Es por ello que hace cerca de cinco años surgió una idea pionera en Andalucía a través de la asociación para la mediación social Equa en la cual se les quería dotar a los jóvenes con discapacidad pertenecientes a la asociación una oportunidad para adquirir una destrezas y unas habilidades que le capacitarán para poder llevar a cabo una vida independiente si así lo desearan en un futuro. Esta idea se convirtió más tarde en un proyecto el cual se puso en marcha hace unos tres años gracias a la colaboración de la Universidad de Cádiz y en concreto al Servicio de Atención a la Discapacidad perteneciente a la Dirección General de Acción Social y Solidaria trabajando mano a mano con la asociación y se denominó Equa Vida –independiente en el cual dos chicos con discapacidad intelectual convivirán en un piso de estudiantes junto a dos jóvenes universitarios durante unos meses. Gracias a la Universidad de Cádiz tuve la oportunidad de formar parte de este proyecto aceptando una beca de investigación junto con otra compañera para comenzar a compartir nuestras vidas con dos chicos con discapacidad intelectual en un piso al igual que hacen otros muchos jóvenes cuando se independizan por primera vez, bien para estudiar, desplazándose a otra localidad, o para compartir gastos, etc. Por ello, tras formar parte activa del proyecto durante dos años, aunque éste sigue en marcha, y vivir de primera mano múltiples situaciones de superación, de alegría, de desazón, de dificultades, etc. me gustaría dar a conocer el proyecto y el gran afán de superación de estos jóvenes los cuales afrontan muchos obstáculos día tras días para conseguir poder llevar una vida lo más normalizada posible, haciendo lo que cualquier joven de su edad.

La asociación Equa trabaja sobre todo en promover la integración sociolaboral de las personas con discapacidad intelectual, por ello ha creído desde siempre en la importancia de que estas personas se independicen para poder vivir plenamente en una sociedad sin barreras, para ellos y para ello ha creado el



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 16 – MARZO DE 2009

proyecto Equa-Vida Independiente con la colaboración y el apoyo de la UCA, que ha dotado las becas que mi compañera y yo hemos disfrutado para llevar a cabo un proyecto de investigación sobre todo el proceso.

Este proyecto, Equa-Vida Independiente, por tanto, posee unos objetivos fundamentales y son los siguientes:

- En primer lugar darles la oportunidad para que los jóvenes participantes en el proyecto puedan vivir una primera experiencia de vida fuera del entorno familiar
- En segundo lugar mejorar el nivel de habilidades sociales que son necesarias para tener una vida autónoma a nivel doméstico, urbano, etc.
- En tercer lugar educar en una forma de vida impregnada de valores tales como son la solidaridad, la independencia, la participación activa, la cultura de la diversidad, la normalización...
- Y por último, pero no por ello menos importante, reproducir posteriormente al paso por el piso en el hogar familiar las habilidades adquiridas a lo largo de su estancia.

Los jóvenes con discapacidad intelectual que participan en este proyecto pertenecen a la asociación Equa y poseen un potencial y una necesidad de plantearse una vida con un carácter más independiente, además necesitan tener la oportunidad de demostrarse en primer lugar a ellos mismos, pero también a los demás, que son capaces de afrontar positivamente esta experiencia. Por lo tanto son ellos en primer lugar los destinatarios directos de este proyecto.

Los destinatarios indirectos del proyecto serían las propias administraciones que participan en el proyecto, Junta de Andalucía a través de la Delegación de Igualdad y Bienestar Social, como la Universidad de Cádiz, ya que al ser un proyecto piloto, se tendrán que medir y evaluar la consecución de sus objetivos con el fin tanto de darle continuidad a este proyecto en el tiempo, como de poder multiplicar sus posibilidades a otros sectores de la población en situación de exclusión social. También es un destinatario indirecto la familia, así como la propia sociedad será un destinatario indirecto ya que es un proyecto de interés social.

Por otra parte, como principales participantes de este proyecto nos encontramos mi compañera y yo jugando, pues, un papel fundamental en todo el proceso de desarrollo que tienen que experimentar los jóvenes en este camino para poder alcanzar plenamente el derecho que constitucionalmente se les ha otorgado. Básicamente nosotras los ayudamos a que éstos adquieran esas herramientas básicas para alcanzar un nivel de autonomía que los capacitará posteriormente para poder desenvolverse con soltura en todos los aspectos fundamentales de la independencia; el personal, el cotidiano y el doméstico aunque un poco más adelante destacaremos nuestra labor más detalladamente.



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 16 – MARZO DE 2009

El verdadero fin de este proyecto, por tanto, es contribuir a mejorar la calidad de vida de estas personas y ante todo su libertad ya que las salidas reales hasta el momento estaban enfocadas hacia determinadas alternativas como residencias, pisos tutelados, pisos supervisados, etc. y, generalmente, se esperaba a que llegara una determinada situación como la pérdida de la familia o la imposibilidad de ser atendido por ella, opciones que realmente no suponían ningún tipo de salida real, desde nuestra visión, para estas personas. Así con esta nueva alternativa se abre una nueva salida para las personas con Discapacidad Intelectual que espero siga expandiéndose.

Como he comentado anteriormente los jóvenes con Discapacidad Intelectual que participan en el proyecto pertenecen todos a la asociación Equa y son jóvenes con edades comprendidas entre los 20 y los 30 años. La selección de los participantes era llevada a cabo por la asociación teniendo en cuenta en primer lugar que el joven quisiera formar parte de ella, es decir, tuviese interés en independizarse, por unos meses de momento, de su hogar familiar y, en segundo lugar, que el chico/a poseyera un mínimo de autonomía y destrezas básicas para poder desenvolverse autónomamente. En esta elección también participaba la Universidad de Cádiz, a través de la directora del proyecto, y mi compañera y yo, sobretodo tras haber pasado unos meses en el proyecto e ir conociendo a los chicos.

Tanto mi compañera como yo éramos fijas en el piso variando los chicos, los cuales participaban por parejas durante una estancia de 4 meses, que al principio fueron tres pero con el paso del tiempo se comprobó que era más beneficioso que estos permaneciesen más tiempo ya que tres meses eran insuficientes para que los chicos pudieran adquirir y consolidar las destrezas y habilidades adquiridas. Pasado este tiempo será una nueva pareja la que comparta sus vidas con nosotras a fin de que el mayor número posible de chicos con discapacidad intelectual pueda pasar por la vivienda y enriquecerse de una experiencia única en sus vidas, al menos por el momento.

Nuestra aventura comenzaba los domingos por la tarde acordando todos los miembros del piso una hora de llegada común, que poco a poco, a medida que íbamos conociéndonos más y los chicos iban desenvolviéndose más autónomamente, se convertía en más arbitraria, es decir, cada uno llegando al piso según sus intereses o su horario de tren, autobús, etc. ya que estos pertenecían a localidades diversas, aunque todas ellas de la provincia de Cádiz. Asimismo nos marchábamos del piso el viernes por la tarde para pasar el fin de semana con nuestros familiares al igual que en cualquier piso de estudiantes promoviendo así que esta experiencia para muchos no fuese tan dura ya que para todos ellos ésta era la primera vez que se separaban por tanto tiempo de sus padres y lo que para algunos era motivo de satisfacción y entusiasmo para otros se convertía en cierta melancolía al echar de menos a su familia. Por ello se permitía la visita de los padres al piso entre semana y al contrario, es decir, que los chicos pudiesen visitar a su familia cuando le apeteciese, tomando medidas en caso de que estas visitas fueran excesivas.



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 N° 16 – MARZO DE 2009

Todas las tareas se realizaban por parejas, es decir, mi compañera o yo con uno de los chicos con discapacidad de tal forma que pudiésemos ayudarlo en lo que necesitaran al igual que ellos a nosotras ya que cada uno aportaba lo que sabía y en lo que era habilidoso, aunque los primeros meses era normal que fuésemos mi compañera y yo quienes más ayudásemos hasta que poco a poco los chicos fueran adquiriendo las destrezas necesarias. Para que todo estuviese organizado realizábamos un cuadrante semanal entre los cuatro, el cual colocábamos en un lugar visible de la casa para que pudiésemos revisarlo cuando tuviéramos alguna duda sobre las tareas a realizar o a quiénes les correspondían realizarla, aunque los días de limpieza solían ser fijos. Estas parejas iban rotando semanalmente aunque siempre éramos una de nosotras con uno de los chicos con discapacidad. La compra la realizábamos semanalmente entre los cuatro no sólo yendo al supermercado juntos sino también elaborando entre todos un menú, promoviendo una dieta equilibrada, y una lista de la compra, consultando precios y ofertas en los catálogos para evitar gastos innecesarios y ahorrar.

Aunque como he comentado todas las tareas se realizaban por parejas, a excepción de la compra que se realizaba entre los cuatro miembros, la limpieza de las habitaciones se hacía de forma individual, o sea, cada persona se responsabilizaba de limpiar y tener ordenada su habitación. Claro está, tanto mi compañera como yo les echábamos una mano en aquello que no supiesen hacer ya que por ejemplo algunos chicos a su entrada al piso no habían hecho nunca la cama, con lo cual las primeras semanas necesitaron de nuestra ayuda pero en cuanto tuvieron soltura fueron ellos solos quienes se encargaron de estos menesteres. La principal razón para que los chicos se ocupasen de sus habitaciones individualmente radica en el hecho de que todos pudiéramos tener cierta intimidad y así a su vez cada cual se responsabilizara de su propio espacio, considerándose muy importante el valor de la privacidad.

Como en cualquier piso de jóvenes los gastos que se generaban de la convivencia eran asumidos por nosotros cuatro; comida, agua, luz, gas, comunidad, lo cual a su vez generó en los jóvenes un alto sentido de la responsabilidad en cuanto al consumo necesario y que apreciaran el valor del dinero.

Desde el comienzo mi compañera y yo tuvimos una visión igualitaria, lo cual se reflejó en el trato con los chicos, cosa que ellos agradecieron enormemente ya que no estaban muy acostumbrados a ser tratados como iguales en muchos ámbitos de la sociedad. Que ellos no supiesen hacer una tarea no implicaba que nosotras lo hiciésemos por ellos sino que les ayudásemos a hacerlas indicándoles las pautas y dotándolos de las destrezas básicas, todo ello con mucha paciencia, respeto y aceptando el error como parte fundamental del proceso de aprendizaje

Es muy importante destacar el papel de las familias en todo este proceso de transición hacia la independencia y autonomía ya que no sólo en este caso en el que el hijo que se marcha de casa es



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 16 – MARZO DE 2009

discapacitado es un paso duro sino que siempre que en un núcleo familiar se marcha uno de los miembros la separación y el periodo de adaptación es complejo. Es ahí donde la familia ha de jugar uno de sus papeles más importantes en este proceso apoyando al joven que se marcha de casa aceptando así y asumiendo una nueva visión del mismo, dejando éste de ser dependiente para convertirse en una persona que empieza a caminar solo dejando tras de sí la visión que muchos pueden tener de él y demostrándole a todos, y lo más importante así mismo, que no es ninguna carga y que con los apoyos suficientes podrá vivir independiente como cualquier otro joven de su edad. Es por tanto muy importante que la familia crea en su hijo, hermano, sobrino... en sus capacidades, en sus posibilidades para que él se sienta seguro y capaz de asumir este reto ya que muchas veces no somos lo que podemos sino lo que nos enseñan a ser.

En este proyecto la familia siempre ha estado en plena colaboración con la asociación y en contacto directo con mi compañera y conmigo. Es muy importante que las familias se tomen muy en serio este proyecto y crean en la posibilidad de independizarse de sus hijos ya que una vez que finaliza la estancia en el piso si los jóvenes vuelven a sus hogares éstas deben responsabilizarse y asumir la competencia de mediadores y que los ayuden a incrementar y a fortalecer las habilidades y destrezas que ya han adquirido tras este proceso. La familia, por tanto, debe ser el principal puente que permita a los chicos pasar de la dependencia a la independencia.

El “trabajo” de mi compañera y yo no se limitaba únicamente a hacer de mediadoras con los chicos que participan en el proyecto y que, por tanto, conviven con nosotras durante un periodo de tiempo, sino que a su vez elaborábamos junto con la Universidad de Cádiz un proyecto de investigación cuya finalidad se centra en construir un modelo de intervención social para conseguir la autonomía personal y la integración social de los discapacitados, evaluando el desarrollo del programa Equa - Vida Independiente a través del análisis de las condiciones contextuales y personales en las que se ha desarrollado todo el proceso, así como los procedimientos de evaluación utilizados, los procedimientos de apropiación que han tenido lugar, los procesos de separación de las familias y las posibles dificultades que se han producido y las distintas maneras de afrontarlas. Para poder llevar a cabo este proceso de investigación será necesario profundizar de manera rigurosa en el conocimiento y la forma de articulación de lo anteriormente citado. El fin de todo ello es poder diseñar un modelo de intervención reinterpretando y sistematizando todo el conocimiento obtenido desde el marco teórico de referencia elegido con la finalidad de validar el diseño para poder transformarlo en un conocimiento profesional aplicable a otras situaciones similares.

Nuestra aportación a todo este proceso de investigación en un principio se centraba en la elaboración de unos diarios donde ofrecemos a los investigadores la información desde nuestro punto de vista de todo lo que sucede en nuestra convivencia. Además después clasificábamos toda la información desde diferentes categorías que abarcaban desde la relación con la familia hasta la convivencia y la interacción. Además registrábamos los avances de los chicos utilizando una escala de



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 16 – MARZO DE 2009

habilidades sociales, lo cual también nos servía como referencia a la hora de reconocer los aspectos que debíamos trabajar con ellos en el piso ya que todos aquellos en los que encontráramos la más mínima dificultad debían ser fortalecidos a posteriori.

Por su parte los jóvenes con discapacidad elaboran sus historias de vida, en ellas le cuentan a una persona ajena al proyecto sus experiencias y vivencias en esos meses aunque dependiendo de la capacidad y destreza de cada chico también cabía la posibilidad de que ellos mismos, sin intermediarios, escribiesen bien a mano o a ordenador su propio diario o historia de vida, entregándolo semanalmente a la asociación al igual que hacíamos mi compañera y yo.

Aunque el proceso de desarrollo hacía una autonomía plena que capacitará a los chicos a alcanzar el fin último del proyecto no fue fácil puedo afirmar que estoy muy orgullosa con el trabajo que tanto mi compañera como yo hemos realizado con ellos y con el afán de esfuerzo y superación que éstos han demostrado en los 4 meses. Al principio nos encontramos con muchas barreras en los chicos en cada uno de los campos de trabajo (doméstico, cotidiano y personal); miedo al fuego, a la independencia, al manejo de herramientas culinarias, a no afrontar los problemas como una persona adulta, a no tener capacidad de reacción ante incidentes en la vivienda ni capacidad de elección ante cosas tan sencillas como elaborar un menú o la lista de la compra, administrarse económicamente o simplemente a hacer alguna tarea doméstica tal como barrer, limpiar el polvo... Siempre he pensado que si no sabían hacer ese tipo de tareas no era porque no estuvieran capacitados para ello, sino más bien porque jamás se les dio la oportunidad de desarrollarse y crecer en tales aspectos, tal vez por una sobreprotección o tal vez por una infravaloración irreal de sus capacidades. Fuere como fuere lo cierto es que todo ello dificultó enormemente que en un principio la convivencia entre los cuatro fuera igualitaria. En un primer momento se percibía que ellos querían traspasarnos el rol de padres a nosotras, aunque finalmente logramos ser un grupo homogéneo con la misma repartición de tareas y conseguimos que los cuatro tuviésemos una visión de compañeros.

Cada vez que nos encontrábamos una barrea que impedía el desarrollo de los chicos en los ámbitos domésticos y cotidiano utilizábamos la mediación para lograr que éstos pudieran desarrollarse en estos dos ámbitos, sin embargo, aún nos quedaba un ámbito más de desarrollo fundamental para que los sujetos pudieran independizarse que no era otro que el desarrollo personal ya que no tiene ningún sentido que los chicos tengan asimiladas y adquiridas múltiples destrezas en los dos primeros ámbitos si después a nivel personal no saben desenvolverse por sí solos, siendo éste uno de los campos de trabajo más constantes e incesantes desde un principio, por ello puedo afirmar con rotundidad que la evolución en cada uno de los ámbitos no se debe única y exclusivamente a la intervención realizada con los sujetos en cada uno de los casos de manera aislada sino que ello era más profundo y complejo y el ámbito personal ha estado presente en cada una de las evoluciones de los chicos indisolublemente en sus mejoras. Por ello, el desarrollo personal es una condición indispensable para el desarrollo integral de una persona y, por tanto, para su vida independiente ya que



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 16 – MARZO DE 2009

el sujeto no sólo favorecerá su ámbito más personal y subjetivo sino que repercutirá directamente en los otros dos ámbitos de estudio de la investigación; el ámbito doméstico y el cotidiano.

Todos los cambios que los jóvenes con discapacidad intelectual que han pasado por el proyecto Equa-Vida Independiente han experimentado a nivel personal desde luego se empezaron a notar desde el primer día en su ámbito doméstico y cotidiano, los cuales mejoraron notablemente una vez superados los problemas del ámbito personal, de ahí la importancia de destacar que el ámbito personal es el primer campo de trabajo necesario a explorar y trabajar si queremos conseguir aumentar las destrezas y habilidades de las personas con discapacidad intelectual para que puedan alcanzar la independencia plena ya que de nada sirve hacer las tareas domésticas y/o cotidianas si una persona no tiene autocontrol y presenta carencias personales que le incapacitarán para ello.

La autorregulación, pues, ha sido una constante de trabajo en el proyecto ya que sin ella no existe posibilidad de que los chicos puedan alcanzar un nivel de desarrollo óptimo que los capacite, por tanto, para el fin de éste proyecto: *la independencia*.

Para concluir el presente artículo me gustaría destacar que tras esta experiencia conviviendo durante dos años con otros jóvenes con discapacidad intelectual que, al igual que yo, tenían sus inquietudes, sus gustos, su pareja sentimental, sus problemas, su trabajo, etc. Puedo afirmar que estos jóvenes sienten y piensan igual que cualquier otro joven de su edad a diferencia de lo que a priori muchas personas puedan pensar ya que gracias a esta experiencia yo misma he borrado prejuicios que tenía acerca de las personas con discapacidad intelectual.

El proyecto aún sigue en marcha y se está trabajando activamente para ofrecerles nuevas salidas en su vida, pero salidas reales que contribuyan a su desarrollo personal y social. Una de las nuevas medidas es que los chicos en lugar de cuatro meses alarguen su estancia a un año, tras haber pasado cuatro meses por el piso, de tal forma que tras una primera experiencia, que para muchos les resultó muy breve, pudieran volver a repetirla de forma más plena y poner en práctica todo lo aprendido durante esos cuatro meses.

Me gustaría concretar que desde que entré a formar parte del proyecto, siendo en la actualidad aún más conciente de ello, he considerado que la discapacidad intelectual no es una entidad fija ni incambiable, sino que va siendo modificada por el crecimiento y el desarrollo personal del individuo gracias a la disponibilidad y calidad de los apoyos que recibe, en una interacción constante y permanente entre el sujeto y el ambiente. Por ello, es vital que las personas con discapacidad intelectual se desarrollen en un ambiente totalmente normalizado ya que ello marcará su posible y posterior desarrollo, de ahí que siempre tanto mi compañera como yo hayamos partido de los



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 N° 16 – MARZO DE 2009

conceptos de igualdad, normalización e integración de las personas discapacitadas, presenten el tipo de discapacidad que presenten, en la sociedad.

BIBLIOGRAFÍA

- Matito Torrecilla, R. (2004). *Discapacidad intelectual y desarrollo socioeducativo*. Chiclana: Fundación Vipren
- Gafo, J y Pérez Marín, J. (2001). *Deficiencia Mental y familia*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas.

Autoría

- M^a Paz Soto Fernández
- Jerez de la Frontera (Cádiz)
- mpazsoto@uca.es