

La inclusión social de personas con diversidad funcional en una experiencia de Vida Independiente.

(Social inclusion of people with disabilities in an Independent Living experience)

Cecilia Latorre Cosculluela
(Universidad de Zaragoza)
Marta Liesa Orús
(Universidad de Zaragoza)

Páginas 171-185

ISSN (impreso): 1889-4208

Fecha recepción: 29-01-2016

Fecha aceptación: 01-05-2016

Resumen.

Dada la esencial importancia de las prácticas sociales inclusivas para las personas con diversidad funcional, en la actualidad son cada vez más las experiencias que se están implementando con esta población desde el movimiento ampliamente conocido de Vida Independiente. En esta línea, el objetivo de este estudio es analizar la efectividad de una de estas experiencias concretas para potenciar las habilidades sociales y la inclusión social de personas con diversidad funcional que conviven con estudiantes universitarios. Se adoptó para ello el método cualitativo de estudio de caso que permitiera una comprensión profunda y detallada de la cuestión a analizar, y en el que la unidad de análisis corresponde al proyecto denominado "Hacia una Vida Independiente". Para la recogida de información se han administrado dos entrevistas a un total de 18 jóvenes, el análisis de documentos y la observación participante. Los datos extraídos indican una valoración claramente positiva en cuanto a la inclusión social de las personas con diversidad funcional que han disfrutado la experiencia, más concretamente en las habilidades sociales, la convivencia y el ocio. En consecuencia, se concluye la efectividad del proyecto en la potenciación de la inclusión social de esta población y, por ende, de su calidad de vida.

Palabras clave: diversidad, Vida Independiente, inclusión social, habilidades sociales.

Abstract.

Considering the essential importance of the inclusive social practices for people with functional diversity, at present there are increasingly the experiences that are implemented by this population from the movement widely known of Independent Life. In this line, the aim of this study is to analyse the effectiveness of one of these concrete experiences to enhance social skills and social inclusion of people with disabilities who live together with university students. It was adopted for it the qualitative method of case study to allow a detailed understanding of the question to be analysed, and in which the unit of analysis corresponds to the project which is called "Towards an Independent Life". For gathering information there have been administered two interviews to a total of 18 young people, the analysis of documents and participant observation. The extracted data indicate a clearly positive evaluation regarding the social inclusion of people with functional diversity that have enjoyed the experience, more specifically in social skills, conviviality and leisure. Consequently, the effectiveness of the project in enhancing social inclusion of this population and, therefore, of their quality of life, is concluded.

Keywords: diversity, Independent Life, social integration, social skills.

1.-Introducción.

El término de diversidad funcional fue adoptado en España por el Foro de Vida Independiente en 2005 para conceptualizar lo que se conoce como discapacidad, pero tratando de suprimir la negatividad de la definición e incluir una idea positiva de diversidad (Romañach y Lobato, 2005; Conde Melguizo, 2014). Desde el modelo teórico-conceptual social, se considera la diversidad funcional como un problema de origen social, al entender que "la mayoría de las dificultades que encuentran las personas con diversidad funcional se hallan en el entorno social" (Iáñez, 2009).

Bien es sabido que las habilidades sociales de las personas juegan un papel crucial en el aprendizaje y en el afrontamiento de la vida diaria (Chadsey-Rusch, 1992; Walker, Irvin, Noel y Singer, 1992), siendo un significativo predictor de la formación de amistades y el uso de servicios comunitarios (McConkey, 2006). Las personas con discapacidad manifiestan deseos de participar en actividades comunitarias y tener un grupo de amigos estable (Froese, Richardson, Romer y Swank, 1999). Por ello, la modificación de barreras sociales puede suponer, para estas personas, mayores beneficios incluso que las intervenciones a nivel individual (Bodde y Seo, 2009).

Sin duda alguna, uno de los colectivos más vulnerables de padecer riesgos de exclusión es, precisamente, el que incluye a las personas con diversidad funcional, encontrándose en situaciones de clara desventaja por presentar una discapacidad (Iáñez, 2009). Las diversas investigaciones que se han llevado a cabo evidencian el fenómeno de la exclusión social al que la población con algún tipo de discapacidad en general, y las personas con discapacidad intelectual en particular (Myers, Ager, Kerr y Myles, 1998; Verdonshot, de Witte, Reichrath, Buntinx y Curfs, 2009), se ven sometidas. En concreto, los impedimentos sociales tales como la falta de compañía, amistades y apoyo de la comunidad se encuentran entre las barreras más ampliamente citadas que afectan a esta población (Bodde y Seo, 2009).

La cuestión de la inclusión social, entendida, según Abbott y McConkey (2006), como la participación de todas las personas en actividades comunitarias y sistemas sociales amplios, es un tema que está adquiriendo cada vez mayor importancia. Sin embargo, todavía existen ciertos factores que no dejan avanzar hacia una adopción plena de valores de respeto, tolerancia y derecho a la igualdad (Belmonte y García, 2013). La voz de la población con diversidad funcional, especialmente de tipo intelectual, ha estado a menudo ausente en los debates acerca de convertir, en un hecho real, la inclusión social de esta población (Abbott y McConkey, 2006).

A la luz de esta evidencia, la aspiración de implantar, hoy en día, una sociedad inclusiva en la que toda persona tenga la posibilidad de participar en ella y contribuir a su desarrollo, entraña un gran esfuerzo (Belmonte y García, 2013). El concepto de igualdad de oportunidades se presenta como una aspiración generalizada en nuestras sociedades traduciéndose, para las personas con discapacidad, en una búsqueda de normalización en todas las esferas de la vida (Egido, Cerrillo y Camina, 2009).

En ciertos estudios (Werner, 1994; Patterson y Blum, 1996) que se han llevado a cabo con poblaciones de niños con discapacidad, se señalan las relaciones sociales como un factor clave para la participación de éstos en las actividades diarias de

tiempo libre, relacionándose directamente con un comportamiento social más funcional y una mayor participación. Para los adultos con algún tipo de diversidad funcional, y de acuerdo con autores como Caldwell y Gilbert (1990), las oportunidades de participación en actividades de ocio y tiempo libre suponen un importante predictor de la satisfacción y el bienestar de los mismos. Sin embargo, la particular situación de desventaja de las personas con diversidad funcional respecto a la población con desarrollo típico, es más que evidente. Esta situación refleja la complejidad de las necesidades de estas personas y la incapacidad, de la sociedad en su conjunto, para apreciar lo que precisan, pudiéndose mejorar así su calidad de vida (Zijlstra y Vlaskamp, 2005).

En términos generales, se han advertido mayores probabilidades de inclusión social de este colectivo cuando conviven en hogares donde se les ofrece el apoyo que requieren, pues este entorno idóneo compensa las dificultades que pudieran derivarse de una alta competencia en el funcionamiento social de la comunidad (McConkey, 2006; Verdonshot et al. 2009). En consecuencia, la accesibilidad y adaptabilidad de los contextos para ofrecer oportunidades de participación a las personas con discapacidad, se considera un derecho irrefutable, y supone una redefinición y revisión de las actitudes y percepciones de familiares, profesionales y sociedad en general (Liesa y Vived, 2010).

Motivado por la necesidad de participación real de las personas con discapacidad en la vida social, en 1979 surge el modelo de Vida Independiente, muy alejado del enfoque médico-rehabilitador (Iáñez, 2009). Esta filosofía de vida independiente, basada en los principios del *empowerment*, parte del derecho de todas las personas a la independencia, teniendo oportunidades para tomar sus propias decisiones y llevar a cabo las actividades del día a día (Iáñez, 2009). Maraña (2004, p.21) ofrece una definición muy precisa de este constructo teórico:

Vida independiente es un paradigma, un modelo desde el que la persona con discapacidad ejerce su plena capacidad de elección como ser humano y ciudadano en plenitud de condiciones, en libertad, de modo individual, controlando todos y cada uno de los aspectos de su vida para acceder al mismo rango de igualdad de derechos y deberes que sus conciudadanos sin discapacidad.

Desde este paradigma, se reivindica el derecho de todas las personas con diversidad funcional a decidir sobre aspectos relativos a su existencia y participar, de forma activa, en la vida de su comunidad con los apoyos humanos necesarios (Fernández Cordero, 2013). El fundamento de este movimiento es que son ellas, las personas con discapacidad, las que deciden dónde, cómo y con quién desean vivir.

La multidimensionalidad de los procesos de tránsito a la vida de los jóvenes con discapacidad pone de manifiesto la esencial necesidad de implementar diferentes apoyos a estas personas (Wong y Solomon, 2002), teniendo en cuenta la diversidad de roles y funciones que desempeñan los adultos en la sociedad (Pallisera, Fullana, Martín y Vilà, 2013). Consecuentemente, las políticas y acciones encaminadas a ofrecer apoyo en las viviendas a las personas con discapacidad deben incluir la facilitación de la participación de las mismas en la comunidad (Verdonshot et al. 2009). A pesar de la beneficiosa contribución de las personas de apoyo que conviven

con los chicos con discapacidad, esta población ha recibido poca atención desde el ámbito de la investigación (McConkey y Collins, 2010).

Disponer de una vivienda adaptada a las necesidades de las personas con diversidad funcional puede ser, bajo opinión de Abbott y McConkey (2006), una de las claves principales para lograr la inclusión social. En su día, estos autores criticaban el bajo número de oportunidades ofrecidas a esta población para conseguir vivir de manera independiente. Afortunadamente, el número de experiencias con este cometido va incrementándose progresivamente en la actualidad. De este modo, ya se comienzan a ver cambios importantes en la forma de entender la vida de esta población, ejemplo de lo cual es la propuesta del proyecto "Hacia una Vida Independiente" de la ciudad de Huesca.

A diferencia del carácter paliativo de los pisos tutelados donde jóvenes con discapacidad conviven, bajo la supervisión de un tutor, con otras personas con características semejantes, el presente proyecto tiene un carácter más formativo, favoreciendo la generalización de habilidades sociales y el acercamiento de estas personas a una normalización plena en todos los ámbitos personales (Liesa y Vived, 2009). El papel del alumnado universitario que comparte piso con otras personas con discapacidad es, esencialmente, el de guía y mediador de las actuaciones, actividades y tareas que, día a día, se van desarrollando dentro del funcionamiento habitual de la convivencia.

Si bien son numerosas las habilidades que se trabajan con las personas con discapacidad, Liesa y Vived (2010) establecen dos contenidos relacionados con las habilidades sociales que forman parte de las adquisiciones y generalizaciones que persigue el proyecto. Por un lado, la potenciación de habilidades de relación interpersonal (como es el inicio y mantenimiento de conversaciones, la aceptación de la ayuda de los demás, compartir cosas...) y, por otro, el fomento de la capacidad para destinar el tiempo libre a las relaciones sociales con personas de su entorno con las que poder compartir aficiones. Con respecto a los estudiantes universitarios que participan en el proyecto, Liesa y Vived (2010) establecen también algunos contenidos destinados a mejorar la inclusión de las personas con diversidad funcional en la sociedad, a saber: respeto de la diversidad humana en toda su amplitud, valoración de la normalización de las personas con discapacidad en todas las facetas de la vida y, finalmente, enriquecimiento de la convivencia con otras personas con diversas capacidades.

La importancia de los procesos inclusivos de esta población en la sociedad requiere la realización de un análisis más cualitativo, teniendo en cuenta las opiniones de los participantes protagonistas, de las habilidades (relacionadas con el ámbito social, la convivencia y el ocio) que se trabajan y fomentan durante el transcurso de cada periodo de convivencia. Por ello, el presente estudio tiene por objeto la realización de un análisis exhaustivo de las opiniones de estudiantes universitarios y jóvenes con diversidad funcional que han participado en el proyecto "Hacia una vida independiente" para valorar la eficacia del mismo en cuanto a la inclusión social y la potenciación de habilidades sociales de personas con discapacidad.

2.-Método.

Para dar respuesta al objetivo del estudio se ha diseñado un marco metodológico encuadrado en el paradigma de la investigación cualitativa, que permita describir y comprender la realidad estudiada desde la perspectiva y opinión de los sujetos participantes en el proyecto "Hacia una Vida Independiente". Se recurre, así, a las técnicas fundamentales utilizadas en las investigaciones cualitativas de estudio de casos para el proceso de producción de datos: la entrevista semi-estructurada, la observación participante y el análisis de documentos.

El diseño de este estudio es eminentemente descriptivo, pues pretende identificar y describir los distintos factores que ejercen influencia en el fenómeno objeto de estudio (Martínez Carazo, 2006). Su principal finalidad es presentar las valoraciones de los jóvenes con diversidad funcional y los estudiantes universitarios que han disfrutado la experiencia del proyecto, incluyendo además un análisis de estudios empíricos acerca de la efectividad de este proyecto para fomentar la inclusión social de las personas con discapacidad. La pretensión final no es concluir con una generalización analítica de los resultados, sino más bien generalizar desde un punto de vista analítico, es decir, utilizar este estudio de caso único para ilustrar, generalizar y representar un constructo ya existente.

2.1.-Unidad de análisis.

La unidad de análisis corresponde al proyecto "Hacia una vida independiente", un escenario de entrenamiento para personas con discapacidad de carácter innovador que lleva once años de andadura desde su implantación inicial en el curso 2005/06. El fundamento es la convivencia de jóvenes universitarios con personas con discapacidad a lo largo de un curso escolar, ofreciéndoles a estas últimas la posibilidad de desarrollar una mayor autonomía en determinadas actividades de la vida diaria (Liesa y Vived, 2010). Desde el momento de su implantación, son numerosos los jóvenes que han pasado por este proyecto y a los que se ha ido ofreciendo un asesoramiento y acompañamiento acorde a sus necesidades.

Dadas las características del tipo de investigación planteada, los criterios que se han seguido en la elección de la unidad de análisis se justifican por una serie de razones. En primer lugar, por el interés por conocer detalladamente las opiniones de las personas directamente implicadas en el proyecto "Hacia una vida independiente". En segundo lugar, por el grado de accesibilidad a muchos de los participantes del proyecto, cuyo contacto ha sido posible obtener por medio de los coordinadores del mismo. Finalmente, por la posibilidad de recopilar datos cualitativos acerca de la efectividad de este proyecto para potenciar las capacidades sociales y, en definitiva, la inclusión social de personas con diversidad funcional desde dos perspectivas diferentes: el juicio de jóvenes universitarios y el de las personas con diversidad funcional.

2.2.-Instrumentos.

Con el fin de analizar si este proyecto contribuye a fomentar la inclusión social de las personas con diversidad funcional, se tomó en consideración el modelo de inclusión social de Simplican, Leader, Kosciulek y Leahy (2015), centrado en dos dominios fundamentales que se superponen y, a su vez, se apoyan mutuamente: las relaciones interpersonales y la participación en la comunidad. De acuerdo con estos autores (Simplican et al. 2015), la primera categoría se refiere a los tipos de personas con las que se establecen redes sociales (familia, amigos, conocidos, compañeros íntimos...) y se comparten vínculos comunes. Teniendo en cuenta el objetivo del presente estudio, del segundo dominio (relativo a la participación comunitaria) se considerará la categoría de actividades de ocio y convivencia como un aspecto a analizar dentro de la eficacia de este proyecto.

En la metodología de investigación de estudio de casos se utilizan diversas fuentes de información para recopilar los datos que, posteriormente, van a ser analizados y discutidos. Se planteó la necesidad de variedad en la selección de los instrumentos con el propósito de garantizar la triangulación de los datos, asegurando de este modo un mayor rigor y objetividad en los resultados del estudio (Stake, 1998, p.94). Con el fin de obtener la información necesaria para alcanzar los objetivos del estudio, se procedió a reunir la información contando con las siguientes fuentes de datos:

2.2.1.-Entrevistas semi-estructuradas a personas con diversidad funcional y estudiantes universitarios.

Se optó por emplear la entrevista semi-estructurada como herramienta principal de recogida de datos en tanto que permitió plantear ciertos interrogantes de carácter abierto para que los entrevistados expusieran libremente sus ideas y opiniones. El número total de participantes que, voluntariamente, colaboraron en las entrevistas, fue de 18. La muestra de jóvenes con diversidad funcional se compone de 8 chicos, mientras que en el caso de estudiantes universitarios, se entrevistó a 10 jóvenes.

Un total de 21 cuestiones componían las entrevistas. De ellas, el 62% eran preguntas cerradas, y el restante 38% estaba conformado por preguntas abiertas. Las cuestiones se organizaron en tres categorías distintas: el proyecto y las relaciones sociales, el proyecto y las actividades de ocio y, finalmente, el proyecto y la convivencia. Las preguntas abiertas tienen la función de facilitar la reflexión y la libertad de expresión de la persona entrevistada sobre su propia experiencia. Las entrevistas se realizaron de manera individual y oral con la finalidad de obtener toda la información ofrecida por los participantes y, posteriormente, proceder a su transcripción.

2.2.2.-Análisis de resultados de un estudio empírico sobre el proyecto "Hacia una vida independiente".

Como otro instrumento adicional de recogida de datos se utilizó el análisis del trabajo empírico de Liesa y Vived (2010) en el que, mediante una metodología de estudio de caso, se examina si la implementación del proyecto "Hacia una vida independiente" contribuye, entre otros aspectos, a la generalización de habilidades sociales de personas con discapacidad. En esa investigación, además de implementar una serie

de entrevistas y cuestionarios a algunas de las personas participantes en el proyecto, se administra, a dos de ellas, el Inventario de Destrezas Adaptativas (CALs) de Morreau, Bruininks y Montero (2002).

2.2.3.- Observación participante de una persona con diversidad funcional.

La observación directa y de carácter no estructurado estuvo también presente como técnica transversal de obtención de información a lo largo de una semana. Adquiere un enfoque participante porque el observador del fenómeno intervino, de manera directa, en el funcionamiento y contexto en el que se desarrolla el proyecto de vida independiente. Por otro lado, es una observación no estructurada en tanto que no se utilizaron categorías preestablecidas para el registro de los sucesos.

Durante una semana de convivencia, se registraron todas las conductas y actividades de una chica con discapacidad intelectual que participaba, en ese momento, en el proyecto de vida independiente. Posteriormente, cada una de estas conductas y actividades se clasificaron atendiendo a las tres categorías citadas en el apartado de "entrevistas" (relaciones sociales, convivencia, y ocio y tiempo libre). La fiabilidad de los datos de observación se calculó atendiendo al índice de acuerdo de los registros proporcionados por los dos observadores (fiabilidad interobservadores) responsables de la recogida de la información, que trabajaron de manera independiente (Sarriá y Brioso, 2001). Se calculó dividiendo el número total de acuerdos observacionales por el número de acuerdos de los observadores más los desacuerdos, y multiplicando el resultado por 100. Así, se obtuvo un promedio de acuerdo del 85%.

2.3.-Procedimiento.

El proceso de investigación se configuró atendiendo a tres momentos. La primera fase consistió en redactar, tomando como punto de partida el modelo de inclusión social de Simplican et al. (2015), las cuestiones que iban a constituir la entrevista semi-estructurada destinadas a las personas participantes en el proyecto. En una segunda fase, y por medio de los coordinadores del proyecto, se pudo obtener contacto con los participantes del proyecto de años anteriores para concertar con ellos una cita personal.

Posteriormente, se administró la entrevista a las personas seleccionadas. Tanto los estudiantes universitarios como los jóvenes con diversidad funcional fueron entrevistados de manera individual. Una vez transcrita la información, se procedió al análisis cualitativo y cuantitativo de las respuestas ofrecidas por las personas participantes en el proyecto. La información cualitativa se estructuró en torno a categorías, a partir del análisis del contenido y siguiendo la vía inductiva. Estas categorías reflejan fielmente la estructura del contenido de las entrevistas y permiten realizar una interpretación de las opiniones de los jóvenes con discapacidad y los estudiantes universitarios al respecto de los efectos inclusivos en la sociedad del proyecto "Hacia una Vida Independiente".

En una última fase de la investigación, se procedió a la revisión de los resultados relacionados con las habilidades sociales de personas con diversidad funcional del

estudio de Liesa y Vived (2010), y al análisis y categorización de los datos recogidos a través de la observación participante.

3.-Resultados.

Se procedió al análisis de los datos atendiendo al modelo propuesto por Miles y Huberman (1984) y recogido por Sabariego (2004, p.153-154), que plantean tres momentos clave: reducción, comprensión profunda, e interpretación de datos y elaboración de conclusiones en base al marco teórico inicial. La información se ha analizado por medio de la técnica de triangulación de fuentes, de tal modo que las categorías examinadas son: las opiniones de los usuarios que han pasado por la experiencia, la observación participante de una usuaria con discapacidad que actualmente está conviviendo en un piso con otras jóvenes universitarias y, finalmente, el análisis de los resultados de una investigación empírica que se ha realizado acerca del proyecto y sus efectos facilitadores de la inclusión social.

En lo que respecta a las relaciones que se establecen entre el proyecto y las habilidades sociales de las personas con diversidad funcional, se obtiene una afirmación generalizada en cuanto a la utilidad del mismo para mejorar las relaciones sociales con otras personas de su entorno, resultándoles más fácil, a 7 de los 8 encuestados, hacer amistades con otros individuos tras pasar por esta experiencia. De igual modo, todos los estudiantes universitarios a los que se les ha realizado la entrevista consideran favorable esta experiencia para mejorar las relaciones sociales de personas con diversidad funcional. De hecho, cuando se les pidió que indicaran un valor numérico (del 1 al 10) al respecto de la utilidad de este proyecto para favorecer las relaciones sociales de personas con discapacidad, el cálculo de la media de puntuaciones arroja un resultado de 9,25 en el caso de los jóvenes con diversidad funcional y 8,6 en los estudiantes universitarios.

Durante su convivencia en estos pisos de vida independiente, todos los integrantes afirman haber trabajado las normas de educación social pero, según indicaron la mayoría de los estudiantes (8 de un total de 10), no como una enseñanza explícita, sino más bien integrando estos aprendizajes en el día a día del funcionamiento de la convivencia. Estos datos se complementan con los resultados recogidos mediante la observación participante, pues en ningún momento se registraron conductas de enseñanza explícita de las normas sociales, sino que se iban realizando aclaraciones y comentarios a lo largo del transcurso de las situaciones de convivencia.

Cuando se preguntó a los chicos con diversidad funcional el tipo de habilidades sociales que adquirieron y trabajaron con sus compañeros de piso, la mitad de los entrevistados hicieron hincapié en el acercamiento a otras personas manteniendo actitudes de respeto adecuadas al contexto. Algunos otros chicos (2 de los 8) señalaron también la amabilidad y la simpatía como comportamientos que sus compañeros universitarios les reforzaban más habitualmente. Finalmente, un joven indicó que dedicaba parte de su tiempo libre a charlar con sus compañeros de piso universitarios acerca de su día a día y de las tareas que realizaban, simplemente por destinar un tiempo semanal a charlar y conversar. De la observación participante se obtiene también información relevante al respecto, pues esta chica con discapacidad mostró, en muchas ocasiones, la iniciativa de iniciar por ella misma interacciones

sociales tanto con las compañeras de piso como con personas externas a la vivienda.

En una de las preguntas abiertas en la que más disparidad de opiniones se han obtenido, se consultaba a los jóvenes con discapacidad el aspecto de la convivencia que destacarían, en relación a las relaciones sociales, como más agradable. Algunos de ellos (3 de los 8) indicaron la independencia para salir con sus compañeros a realizar las actividades de ocio y tiempo libre que les apetecían, otros (3 de los 8) señalaron las situaciones divertidas a las que se enfrentaban durante el transcurso de esta convivencia, y los dos últimos se refirieron a la realización conjunta de las tareas del hogar.

Bajo esta categoría que relaciona el proyecto y las habilidades sociales, el análisis del estudio de Liesa y Vived (2010) indica notables mejorías en lo que respecta a las relaciones sociales de las personas con diversidad funcional que han disfrutado de la experiencia. Concretamente, 6 de los 8 usuarios a los que se les administró la entrevista indican un progreso importante en las habilidades sociales. Por otro lado, los resultados que obtienen estos autores tras la administración del CALS a dos de estos individuos, muestran también mejoras considerables en cuanto a las habilidades de interacción social con otras personas.

Considerando los resultados extraídos tras la aplicación de las entrevistas a ambas poblaciones en lo que se refiere al proyecto y las actividades de ocio y tiempo libre, el total de los encuestados indican que, frecuentemente, realizaban este tipo de actividades de entretenimiento. 5 chicos con discapacidad señalan además que, en la actualidad, siguen realizando algunas de esas actividades a las que comenzaron a habituarse durante este periodo de convivencia. Se le añade, a todo ello, que un total de 16 de los 18 jóvenes encuestados indican que, a día de hoy, siguen manteniendo algún tipo de contacto con los chicos con los que convivieron, sea de manera presencial o por las redes y aplicaciones sociales.

La información que se deriva de uno de los ítems de carácter abierto incluidos dentro de este segundo apartado de la entrevista "el proyecto y las actividades de ocio", indica una amplia variedad en lo que respecta a las actividades de entretenimiento que llevaban a cabo ambas poblaciones. Esta información se complementa con la recogida de datos mediante la observación participante. Así, se diferencian desde actividades más relacionadas con la acción física (salir a pasear e ir a la piscina) hasta otras que realizan dentro de las viviendas (jugar a las cartas y al parchís, escribir libros y poesías en conjunto). Finalmente, todos los chicos con diversidad funcional mencionan haber organizado algunos encuentros, de carácter lúdico, con otras personas externas a la vivienda durante su paso por el proyecto. En el estudio de Liesa y Vived (2010), también se obtiene una mejora considerable en los apartados de "ocio en el hogar" y "ocio comunitario" en las dos personas a las que estos autores administran el CAST.

Contemplando la última de las categorías de contenidos que componen la entrevista, referida a las relaciones entre el proyecto y la convivencia, el 100% de los encuestados señala la existencia de un ambiente de respeto y confianza en el piso compartido. La mayoría de las tareas que realizaban tenían un carácter colaborativo o cooperativo, es decir, que se llevaban a cabo de manera conjunta entre todos los inquilinos. Si bien 15 de los 21 entrevistados indicar haberse enfrentado a

determinadas situaciones de conflicto en el transcurso de este periodo de convivencia, todos ellos señalan el diálogo como la técnica que utilizaban para solventarlas. Cuando se les pidió que indicaran algún ejemplo de estas tareas colaborativas, la gran mayoría de los chicos (19 de los 21 encuestados) hicieron referencia a los periodos de realización de las tareas del hogar o compra, resultados que se complementan con los datos de la observación participante.

En relación con las preguntas finales de carácter general acerca del valor de este tipo de proyectos para potenciar la inclusión social de las personas con diversidad funcional, cabe destacar, como hallazgo de especial interés, que todos los entrevistados han caracterizado la experiencia como enriquecedora en tanto que les permitió aprender y generalizar habilidades (relacionadas no sólo con el ámbito social) y aprendizajes. Todos los chicos con discapacidad repetirían de nuevo la experiencia. Prácticamente lo mismo ocurre en el caso de los encuestados universitarios, que confirmaron la disposición a repetir nuevamente esta convivencia. Una de estas personas, que indicó que no volvería a repetir la experiencia, se refirió a sus condiciones personales y laborales como argumento al respecto.

4.-Discusión y conclusiones.

Una vez analizada la información obtenida por medio de los diferentes instrumentos, se presentan a continuación las conclusiones atendiendo a los objetivos del estudio. Se perseguía el análisis del proyecto "Hacia una Vida Independiente" en tanto facilitador de las habilidades sociales y la inclusión social de las personas con diversidad funcional que han disfrutado de esta experiencia. Los resultados extraídos y analizados indican a grandes rasgos que, efectivamente, este proyecto que sigue llevándose a cabo en la actualidad ejerce un efecto fortalecedor de las interacciones sociales de los jóvenes con discapacidad que conviven con otros estudiantes universitarios.

Aunque se trate de un diseño de investigación cualitativa, en este estudio se utilizaron una serie de técnicas para asegurar la científicidad. De acuerdo con Sabariego, Dorio y Massot (2004, p.289) citando a Bartolomé (1986), la validez interna del estudio se ha garantizado analizando las situaciones en su globalidad y a través de la triangulación de las fuentes de datos, contrastando los datos recogidos mediante diferentes técnicas (Stake, 1998, p.98). En cuanto a la validez externa, se ha utilizado la técnica del muestreo teórico-intencional basado en la amplitud y rango de la información recogida, con el objetivo de destacar los factores que habían de tenerse en cuenta (Sabariego et al. 2004, p.285). En último lugar, la fiabilidad y consistencia del estudio de caso se ha asegurado incluyendo una descripción de las técnicas de análisis y recogida de datos e incorporando descripciones de baja inferencia y subjetividad de estos mismos resultados.

Las aportaciones más relevantes del estudio las ofrece el análisis cualitativo de las entrevistas semi-estructuradas, que reflejan la satisfacción de los jóvenes con el proyecto en cuanto al desarrollo de habilidades sociales y el impulso de la inclusión social de personas con discapacidad. En estudios como el de Abbott y McConkey (2006) donde se analizan las opiniones de personas con discapacidad, se encuentran diversas consideraciones, tanto positivas como negativas, en cuatro

temas relacionados con la inclusión social (encuentros con otras personas, ser aceptado, utilización de recursos comunitarios y oportunidades). A la luz de esta evidencia, los autores concluyen que la inclusión social, si bien es una realidad para algunos, para otros supone una meta lejana que todavía no han podido alcanzar. Otras investigaciones como la de Láñez (2009) también sustentan empíricamente los beneficios que tiene la vida independiente para las personas con diversidad funcional.

Si bien la sociedad lleva años de trabajo con este colectivo y se ha producido una evolución del concepto de diversidad funcional, Láñez (2009) insiste en que gran parte de las medidas ofrecidas en la actualidad no tienen como prioridad la implantación de medios adecuados para que las personas alcancen su vida independientemente. En estudios como el de Verdugo y Vicent (2004) se constata que la inserción laboral de personas con discapacidad no es sinónimo de inserción social pues, aunque la mayoría de ellos participan en diferentes contextos, tienen dificultades para profundizar en las relaciones de amistad o mejorar las que tienen. En consecuencia, hacer un buen uso del tiempo de ocio es un claro indicador de las habilidades sociales de un individuo (Palliser y Rius, 2007).

A diferencia de las personas que viven en contextos de segregación social, los resultados aquí encontrados están en consonancia con los de Verdonshot et al. (2009), demostrándose un incremento de la participación de la población con diversidad funcional en situaciones de carácter social cuando están inmersos en un ambiente comunitario durante un largo periodo de tiempo. Así, el análisis del contenido de las entrevistas a las personas que han colaborado en el proyecto aquí analizado arroja ciertos resultados que indican una valoración claramente positiva de esta experiencia en tanto que facilita y promueve la dedicación del tiempo libre de las personas con diversidad funcional a actividades recreativas e inclusivas. Este aspecto es considerado de fundamental importancia teniendo en cuenta los resultados que se encuentran, a modo de ejemplo, en el trabajo de Zijlstra y Vlaskamp (2005). Los datos que estos autores obtienen señalan una clara tendencia, por parte de las personas con discapacidad intelectual, a dedicar sus momentos de ocio y tiempo libre a experiencias pasivas tales como ver la televisión o estar acostado en una cama de agua, concluyéndose que el tiempo de ocio de esta población se define más como "matar el tiempo" que como una actividad de disfrute de un "tiempo de calidad".

De igual modo que en el estudio de Egido et al. (2009) se muestra el carácter claramente favorecedor de programas de formación para el empleo para facilitar la integración laboral de personas con discapacidad, el proyecto "Hacia una vida independiente" aquí descrito resulta una experiencia notablemente efectiva para el desarrollo de habilidades sociales que conducirá, a las personas con discapacidad, a una plena inclusión en la sociedad. Por otro lado, en trabajos como el de Verdonshot et al. (2009) se constata un considerable porcentaje de personas que han vivido en diferentes modalidades de alojamiento y que informan de tener pocos amigos y hacer un uso limitado de las instalaciones comunitarias. Precisamente por ello, no bastaría solamente con el ofrecimiento de este tipo de prácticas vivenciales para que las personas con diversidad funcional estén realmente incluidas en la comunidad.

Además, y coincidiendo con los resultados del estudio de Pascual, Garrido y Antequera (2014), en este trabajo se confirma que, si se ofrece a estas personas las oportunidades y condiciones adecuadas, pueden aprender a tomar sus propias decisiones, especialmente en lo que respecta a las relaciones sociales, contribuyendo de este modo a una mayor autodeterminación y, consecuentemente, a una mejora de su calidad de vida.

El presente estudio adolece, no obstante, de una serie de limitaciones. Dadas las características de la metodología utilizada, es cierto que esta investigación limita la generalización de resultados. Cabe señalar, sin embargo, que la finalidad de los estudios de caso no es generalizar sino más bien inducir desde un punto de vista analítico.

Se considera de fundamental importancia la realización de evaluaciones periódicas de este tipo de proyectos de inclusión para reafirmarse, siguiendo lo expuesto por Pallisera y Rius (2007), en la consideración de la transición a la vida adulta e independiente desde un sentido amplio y global, teniendo en cuenta que el objetivo último no se resume exclusivamente a la obtención de un trabajo y la capacitación autónoma para el desempeño de tareas domésticas, sino que incluye además el desarrollo de habilidades sociales satisfactorias. Así, y siguiendo lo expuesto por Fernández Cordero (2013), cada programa de vida independiente conforma una experiencia única, como únicas son las personas que forman parte de ellos.

El modelo de vida independiente debe utilizarse para reorientar las políticas sociales y una nueva forma de intervención social, confiando en todo momento en las habilidades de cada persona (Iáñez, 2009). Será esta perspectiva la que, de acuerdo con Belmonte y García (2013), guíe a toda la sociedad hacia un mundo de respeto y derecho, y a la igualdad, a la vez que a la diferencia. En un momento en que se está produciendo una concienciación generalizada en la sociedad sobre la importancia de normalizar las actividades que desarrollan las personas con ciertas necesidades, proyectos como el que aquí se ha analizado se están popularizando cada vez más y conducirán, indudablemente, a una mejora sustancial de la calidad de vida de dicha población.

5.-Referencias.

- Abbott, S. y McConkey, R. (2006). The barriers to social inclusion as perceived by people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 10 (3), 275-287. doi: 10.1177/1744629506067618
- Belmonte, M.L. y García, M.P. (2013). La escuela de vida, otra mirada a la discapacidad intelectual. *Revista Fuentes*, 14, 147-170.
- Bodde, A.E. y Seo, D.C. (2009). A review of social and environmental barriers to physical activity for adults with intellectual disabilities. *Disability and Health Journal*, 2 (2), 57-66. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.dhjo.2008.11.004>
- Caldwell, L.L. y Gilbert, A.A. (1990). Leisure, health, and disability: A review and discussion. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 9 (2), 111-122. doi: 10.7870/cjcmh-1990-0022

- Chadsey-Rusch, J. (1992). Toward defining and measuring social skills in employment settings. *American Journal on Mental Retardation*, 96 (4), 405-418.
- Conde Melguizo, R. (2014). Evolución del concepto de discapacidad en la sociedad contemporánea: de cuerpos enfermos a sociedades excluyentes. *Praxis Sociológica*, 18, 155-175.
- Egido, I., Cerrillo, R. y Camina, A. (2009). La inclusión social y laboral de las personas con discapacidad intelectual mediante los programas de empleo con apoyo. Un reto para la orientación. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 20 (2), 135-146. doi: <http://dx.doi.org/10.5944/reop.vol.20.num.2.2009.11446>
- Fernández Cordero, L. (2013). El reto de la Vida Independiente. La experiencia de la Fundación Síndrome de Down del País Vasco en la prestación de apoyos a personas con discapacidad intelectual. *Revista Española de Discapacidad*, 1 (2), 159-165. doi: <http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.02.11>
- Froese, P., Richardson, M., Romer, L. y Swank, M. (1999). Comparing opinions of people with developmental disabilities and significant people in their lives using the individual supports identification system (ISIS). *Disability and Society*, 14, 831-43. doi: 10.1080/09687599925920
- láñez, A. (2009). Vida independiente y diversidad funcional. Resultados de una investigación social aplicada en la provincia de Sevilla. *Portularia*, 9 (1), 93-103.
- Liesa, M. y Vived, E. (2009). La adquisición de competencias para la vida diaria. Un estudio de casos. Diferencias de sexo entre personas con discapacidad. *Feminismo/s*, 13, 207-230.
- Liesa, M y Vived, E. (2010). Discapacidad, edad adulta y vida independiente. Un estudio de casos. *Educación y Diversidad: revista Interuniversitaria de Investigación sobre Discapacidad e Interculturalidad*, 4 (1), 101-124.
- Maraña, J.J. (2004). Capítulo primero. En J.J. Maraña, (Au), *Vida Independiente. Nuevos modelos organizativos* (pp. 19-30). Santiago de Compostela: Asociación Iniciativas y Estudios Sociales.
- Martínez Carazo, P.C. (2006). El método de estudio de caso. Estrategia metodológica de la investigación científica. *Pensamiento y gestión*, 20, 165-193.
- McConkey, R. (2006). Variations in the social inclusion of people with intellectual disabilities in supported living schemes and residential setting. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51 (3), 207-217. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00858.x
- McConkey, R. y Collins, S. (2010). The role of support staff in promoting the social inclusion of persons with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54 (8), 691-700. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01295.x
- Morreau, L.E., Bruininks, R.H. y Montero, D. (2002). *Inventario de destrezas adaptativas (CALS)*. Bilbao: Ediciones Mensajero.

- Myers, F., Ager, A., Kerr, P. y Myles, S. (1998). Outside looking in? Studies of the community integration of people with learning disabilities'. *Disability and Society*, 13, 389-413. doi: 10.1080/09687599826704
- Pallisera, M. y Rius, M. (2007). ¿Y después del trabajo, qué? Más allá de la integración laboral de las personas con discapacidad. *Revista de Educación*, 342, 329-348.
- Pallisera, M., Fullana, J., Martín, R. y Vilà, M. (2013). Transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual. La opinión de los profesionales de servicios escolares y postescolares. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 24 (2), 100-115.
- Pascual, D.M., Garrido, M. y Antequera, R. (2014). Autodeterminación y calidad de vida: un programa para la mejora de personas adultas con discapacidad intelectual. *Psicología educativa*, 20 (1), 33-38. doi: 10.1016/j.pse.2014.05.004
- Patterson, J. y Blum, R.W. (1996). Risk and resilience among children and youth with disabilities. *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine*, 150 (7), 692-698. doi: 10.1001/archpedi.1996.02170320038006.
- Romañach, J. y Lobato, M. (2005). Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. Obtenido el 23 de enero de 2016 de http://www.forovalidaindependiente.org/files/documentos/pdf/diversidad_funcional.pdf
- Sabariego, M. (2004). El proceso de investigación (Parte 2). En R. Bisquerra (coord.) *Metodología de la investigación educativa* (pp.127-160). Madrid: La Muralla.
- Sabariego, M., Dorio, I. y Massot, M.I. (2004). Características generales de la metodología cualitativa. En R. Bisquerra (coord.) *Metodología de la investigación educativa* (pp.275-292). Madrid: La Muralla.
- Sarriá, E. y Brioso, A. (2001). Metodología observacional. En M. J. Navas, *Métodos, diseños y técnicas de investigación* (pp. 437-480). Madrid: UNED.
- Simplican, S.C., Leader, G., Kosciulek, J. y Leahy, M. (2015). Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: An ecological model of social networks and community participation. *Research in Developmental Disabilities*, 38, 18-29. doi: 10.1016/j.ridd.2014.10.008
- Stake, R.E. (1998). Capítulo VII: La triangulación. En R.E. Stake (Au), *Investigación con estudio de casos* (pp. 94-104) (*The Art of Case Study Research*, 1995). Madrid: Morata.
- Verdonschot, M.M.L., de Witte, L.P., Reichrath, E., Buntinx, W.H.E. y Curfs, L.M.G. (2009). Community participation of people with an intellectual disability: a review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53 (4), 303-18. doi: 10.1111/j.1365-2788.2008.01144.x
- Verdugo, M.A. y Vicent, C. (2004). *Evaluación de la Calidad de Vida en Empleo con Apoyo. Proyecto ALSOI*. Salamanca: Publicaciones del INICO.
- Walker, H.M., Irvin, L.K., Noel, J. y Singer, G.H. (1992). A construct score approach to the assessment of social competence rationale, technological considerations, and anticipated outcomes. *Behavior Modification* 16 (4), 448-474. doi: 10.1177/01454455920164002

- Werner, E.E. (1994). Overcoming the odds. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 15 (2), 131-136.
- Wong, Y.I. y Solomon, P.S. (2002). Community integration of persons with psychiatric disabilities in supportive independent housing: A conceptual model and methodological considerations. *Mental Health Services Research*, 4 (1), 13-28. doi: 10.1023/A:1014093008857
- Zijlstra, H.P. y Vlaskamp, C. (2005). Leisure provision for persons with profound intellectual and multiple disabilities: Quality time or killing time? *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (6), 434-448. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00689.x
-

Sobre los autores:

Autor 1 (para correspondencia): Cecilia Latorre Coscolluela.

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

Correo electrónico: cecillalacos@gmail.com

Autor 2: Dra. Marta Liesa Orús.

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

Correo electrónico: martali@unizar.es