



Pis Amic¹: una experiencia de vida independiente

The Friendly Flat: an independent life experience

Montse Castro, Universitat de Girona, montse.castro@udg.edu

Carol Puyalto, Universitat de Girona, carolina.puyalto@udg.edu

Resumen:

En los últimos años, se han conseguido importantes avances en la concepción de las personas con discapacidad, como el reconocimiento internacional de su derecho a la vida independiente. Sin embargo, las personas con discapacidad intelectual siguen a día de hoy experimentando dificultades para avanzar hacia el ejercicio de este derecho. En esta comunicación se presentan las valoraciones de las personas con discapacidad que han participado en un proyecto para el fomento de la vida independiente: el Pis Amic. Este proyecto plantea una experiencia de aprendizaje en la que personas con discapacidad intelectual usuarias de la Fundación Astrid 21 viven de primera mano qué significa emanciparse del hogar familiar compartiendo piso en la residencia universitaria RESA-Montilivi con estudiantes de la Universidad de Girona (UdG). A diferencia de otros proyectos similares, los estudiantes de la UdG no ejercen como educadores sino como compañeros de piso en un entorno ordinario y en igualdad de condiciones. Para recoger las opiniones y valoraciones de las personas con discapacidad que han participado en el Pis Amic entre 2010 y 2014, se han realizado entrevistas individuales y grupos focales. Los resultados indican cuáles son los aprendizajes que han adquirido a partir de esta experiencia así como los aspectos susceptibles de mejora. Finalmente, se plantean una serie de estrategias para poder apoyar a las personas con discapacidad intelectual a alcanzar sus proyectos de vida independiente

Palabras clave: *discapacidad intelectual, convivencia, vida autónoma, estudiantes universitarios, calidad de vida*

Abstract:

Over the past years, important advances have been reached concerning people with disabilities, as the international recognition of their right to independent living. However, people with intellectual disabilities are still struggling to apply this right. In this paper, we present the assessment that people with disabilities have made after having participated in a project to support independent life: the Pis Amic (the Friendly Flat). This project brings a learning experience for people with intellectual disabilities of the Fundación Astrid 21. These people know what means to be emancipated from their home sharing a flat in the residence RESA-Montilivi with students of the University of Girona (UdG). Unlike other projects, these students do not act as educators. They act as flat-mates in an ordinary environment and they live together under the same conditions. In order to collect the assessments and opinions of people with intellectual disabilities having participated in the Pis Amic between 2010 and 2014, many individual interviews and focus groups have been carried out. The results show what they have learnt from this experience, and what needs to be improved. Finally, we propose some strategies in order to support people with intellectual disabilities to achieve their independent lifestyle.

Keywords: *intellectual disability, coexistence, autonomy, university students, quality of life.*

¹ Pis Amic, nombre en catalán del proyecto, significa: Piso Amigo.

1.- Introducción

En las últimas décadas ha aumentado el número de investigaciones que, desde un enfoque social, tratan de dar respuesta a los obstáculos que se encuentran las personas con discapacidad para poder ejercer sus derechos como ciudadanos y vivir de forma satisfactoria. Estas investigaciones no sólo se centran en la detección y el análisis de los elementos que condicionan al bienestar de estas personas, sino que también tratan de determinar cuáles son los apoyos y estrategias que pueden ser claves para superar las dificultades que se encuentran. En esta línea, son diversos los estudios internacionales que apuntan que las personas con discapacidad intelectual (DI) siguen experimentando a día de hoy numerosas dificultades para emanciparse de sus familias y emprender sus proyectos de vida independiente (Inclusion International, 2012; FRA, 2012).

Tal y como se recoge en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) (Organización de las Naciones Unidas, 2006), la vida independiente es el derecho que tienen las personas con discapacidad a decidir cómo, dónde y con quién vivir, y recibir los apoyos necesarios para poder lograr el propio proyecto de vida en un contexto inclusivo (artículo 19). Ello conlleva no sólo superar el modelo de residencia institucional, que se desarrolló de forma muy extendida en los países anglosajones, sino también reconducir y reformular los servicios y los apoyos destinados a garantizar el ejercicio de este derecho. Sin embargo, a pesar de que España ratifica la Convención en el 2007, son escasas las investigaciones y experiencias que muestran avances significativos en el logro de este derecho en nuestro contexto (ANED, 2009)

En algunas de las experiencias publicadas se recogen diversos proyectos desarrollados por parte de organizaciones no gubernamentales dirigidas a las personas con discapacidad que se han centrado, entre otras cosas, en promover su acceso a la vida independiente. En concreto, estos proyectos ofrecen a las personas con discapacidad intelectual los apoyos que les permiten vivir de forma independiente en su día a día (Ruf, 2002) así como la formación previa necesaria para que puedan adquirir las habilidades y competencias para decidir cómo, dónde y con quién quieren vivir (Illán y Molina, 2013; Liesa y Vided, 2010).

En esta comunicación se presentan opiniones y valoraciones de personas con DI que han participado en una experiencia de formación para la vida independiente: el proyecto *Pis Amic*. El objetivo es profundizar sobre cuáles son los aprendizajes que han adquirido y hasta qué punto la experiencia de emanciparse del hogar familiar durante un periodo de tiempo y convivir con estudiantes universitarios en un entorno ordinario les ha permitido avanzar en sus proyectos de vida independiente. Para ello, en un primer momento, se contextualiza la experiencia de *Pis Amic* en la que han participado las personas con DI. Seguidamente, se aportan las valoraciones de los participantes acerca de la experiencia de vida independiente. Finalmente, se plantean una serie de estrategias que podrían contribuir al avance en el logro de los proyectos de vida independiente de las personas con DI.

2.- El contexto de la experiencia

El proyecto *Pis Amic* tiene sus orígenes en la Fundación Astrid-21 de Girona, una entidad que trabaja desde 1989 en la atención a personas con discapacidad intelectual. La fundación tiene una larga historia de colaboración con la UdG, ya sea mediante la inserción laboral de algunos de sus usuarios como con los convenios de prácticas por los cuales los estudiantes de la UdG pueden participar en diferentes secciones de la entidad. En este caso, la UdG aporta los estudiantes y subvenciona una de las 4 plazas. Como tercera organización se une la Residencia RESA-Montilivi, sede física en la cual se ubica el piso y que aporta la subvención de otras dos plazas. La cuarta plaza está distribuida entre los participantes de Astrid-21.

Es importante apuntar que *Pis Amic* se basa en las dimensiones que Schalock et al. (2007) apuntaron como aquellas que deben tenerse en cuenta para aumentar la calidad de vida de las personas con DI. En primer lugar, el *desarrollo personal y la autodeterminación* ya que, en la relación con las personas con las que convivirán esos meses y que no pertenecen a su entorno natural, se potencian las habilidades personales y de comunicación. Además es importante tener en cuenta que todas las decisiones relacionadas con la convivencia se toman entre las cuatro personas que están en el piso (dando la oportunidad de plantear propuestas y/u objeciones a las mismas). En segundo lugar, se trabaja la dimensión de las *relaciones interpersonales e inclusión social* con el establecimiento de nuevas relaciones fuera del entorno protegido de la familia o el centro ya sea con los compañeros de piso o con otros usuarios de la residencia de estudiantes, y la adquisición de roles comunitarios normalizados (comercios y otros locales de la ciudad). En tercer lugar nos encontramos con la reafirmación de sus *derechos*, en especial los relativos al respeto a la persona, a sus opiniones y a su capacidad de tomar sus propias decisiones (reforzando la asertividad). Esta dimensión también es trabajada por los estudiantes de la UdG ya que rompe con el tópico relacionado con la incapacidad de tomar decisiones por parte de las personas con discapacidad intelectual. Por último el *bienestar*, ya sea *emocional* al recibir respuestas positivas ante las capacidades hasta ese momento no mostradas y se reconoce como miembro de una comunidad con iguales responsabilidades; *físico*, ya que comporta la realización de actividades conjuntas lúdicas o de mantenimiento del piso; o *material* dónde se comparte un espacio físico que durante 3 meses se convierte en una propiedad.

El curso 2010-2011 se pone en marcha, finalmente, la primera edición del *Pis Amic* cuyo objetivo principal es proporcionar a las personas con DI un aprendizaje previo en el que experimentar algunas de las situaciones que vivirán cuando se emancipen del hogar familiar. Algunos de los objetivos que se pretenden trabajar con este proyecto son (Fundació Astrid 21, 2010):

- Poner en práctica los instrumentos y conocimientos previos adquiridos en el periodo previo de formación, relacionados con los aspectos de la vida cotidiana.
- Realizar las actividades de la vida cotidiana de manera autónoma (desplazamientos en autobús, rutinas de higiene diaria, el control del tiempo, etc.)
- Resolver los imprevistos a partir de la práctica diaria.

- Adquirir fluidez en el manejo de la moneda así como de la administración del piso.
- Aumentar la seguridad y la autoestima.

Como ya se ha apuntado en varias ocasiones, el proyecto se basa en la convivencia de dos estudiantes de la UdG con dos personas con DI leve o moderada. Mientras los estudiantes residen todo el curso académico en el piso, las personas con DI realizan estancias de tres meses por parejas. Así se favorece que sea una experiencia factible para más usuarios de Astrid 21. A lo largo de ésta convivencia se realizan sesiones semanales de seguimiento por parte de la psicóloga de la Fundación Astrid 21 que se desarrollan en el piso con la participación de los cuatro integrantes de cada turno. Paralelamente, desde la UdG se hacen tutorías individuales con los estudiantes, así como con los participantes de Astrid por parte de la fundación.

Los estudiantes de la UdG y las personas que provienen de la Fundació Astrid 21 intervienen en igualdad de condiciones en todas y cada una de las decisiones que atañen a la convivencia en el piso. Se organizan las tareas de manera equitativa y rotativa para ser realizadas individualmente, así como otras que se desarrollan por parejas (como las comidas) o con todo el grupo (compras, etc.). Todos los participantes tienen habitaciones individuales con baño propio de las cuales deben hacerse cargo. Los estudiantes de la UdG en ningún caso deben realizar funciones propias de educadores, ya que no se trata de una convivencia asimétrica, sino de un espacio en el cual cada uno aporta las experiencias y conocimientos que ha adquirido con anterioridad.

3.- Metodología

El curso 2014/2015 de ha iniciado la quinta edición de este proyecto. En estos años han participado 23 personas con DI (algunas de ellas han repetido en diferentes ocasiones). Con el objetivo de conocer cuáles son sus opiniones y valoraciones sobre la experiencia que han vivido en el Pis Amic, se han realizado entrevistas individuales y grupos focales con algunas de las personas con DI que han participado a lo largo de los cinco años. Los contactos con las personas participantes se realizan a través de la Fundación Astrid 21 (que también cede sus instalaciones para las reuniones) y se graban posteriormente a la firma del consentimiento informado de los participantes. En total, participan 8 personas con DI (6 en el grupo focal y 2 en entrevistas individuales).

4.- Los resultados

Para presentar la información, dividimos las respuestas en tres grandes apartados: valoración sobre su participación en el proyecto (quien tomó la decisión; los primeros días; la convivencia...); valoración de los aprendizajes realizados; y, finalmente, las propuestas de mejora del proyecto proponen.

4.1 - La participación en el proyecto.

¿Quién lo decidió? De las 8 personas con las que se ha hablado, todas tomaron la decisión de participar. En algunos casos se tuvo que trabajar con las familias el hecho de su participación ya que algunas ocasiones se mostraron reticentes a participar en un proyecto que se realizaba por primera vez.

“Mis padres no se podían creer que yo quisiera participar. Entonces hablé con mi madre, que yo estaba muy bien en casa, pero que quería ir al Pis Amic para tener una experiencia nueva.” (J., 30 años)

“Quería irme de casa y aprender a hacer las cosas sola, sin mis padres” (A., 28 años)

“Yo iba insistiendo a mis padres, iba insistiendo...y ellos me decían ‘demasiado pronto, demasiado pronto’ y después me dejaron venir al piso” (A., 20 años)

¿Cómo fueron los primeros días? La mayor parte de las personas con las que hemos hablado se mostraban nerviosas e ilusionadas con la idea de empezar ésta nueva experiencia (nuevos compañeros, nuevas rutinas...). Algunos verbalizan como muy positivo el acompañamiento que han recibido de parte de la profesional de Astrid 21 o la proximidad del piso a sus actividades diarias previas.

“Los primeros días iba muy bien porque era aquí en Girona e iba con la colla².”(A., 37 años)

“Es muy fácil empezar a vivir con otra gente. Estaba muy nerviosa, iba muy perdida...pero hablando con la Brígida [psicóloga de la fundación] en la tutoría de seguimiento, me ayudó para que lo pudiera hacer.” (J., 30 años)

“El primer día estaba nerviosa, no sabía ni como coger el autobús...” (A., 20 años)

¿Cómo era la convivencia? En este aspecto, debemos especificar que se ha dado en dos sentidos. Por una parte, la propia convivencia entre los participantes de cada turno, y por otra parte la convivencia con el resto de estudiantes que pasan el curso universitario en la residencia. Todos han hecho actividades fuera con los compañeros de piso. Dos de los participantes llegaron a formar parte del equipo de fútbol sala de la residencia e incluso mantienen algunas visitas a sus antiguos compañeros de piso.

“Ha sido una pasada, me ha gustado mucho estar en el piso porque nos lo pasamos bien y también me gusta porque hemos ido al gimnasio, a jugar al baloncesto. Hemos hecho muchas cosas y me gusta convivir con los estudiantes y también ir a cenar” (N., 24 años)

“Las decisiones las tomábamos entre todos: menús, compras...” (A., 37años)

“A mí me ha gustado estar con los compañeros de la universidad, tener amigos allá [en la residencia], encontrándonos a veces en el gimnasio...con el resto de la gente de la residencia.” (A., 20 años)

² Colla: expresión utilizada en catalán para referirse a un pequeño grupo de amigos. En este caso, la persona se refiere a uno de los formados por personas con DI y que tiene el acompañamiento de profesionales. Estos grupos hacen, principalmente, actividades de ocio.

“A veces hacíamos salidas. Nosotros íbamos algún día a la bolera, también fuimos a la piscina que hay cerca de la residencia...también fuimos un día a Sant Antoni de Calonge, otro día fuimos a caminar.” (J., 30 años)

Nos parece interesante destacar algunas opiniones no tan positivas de las personas participantes en su relación de convivencia con los estudiantes de la universidad:

“Cuando yo entré, los estudiantes estaban en época de exámenes y me dije ‘empezamos con mal pie’...yo ya lo sabía porque tengo una hermana como ellos, que está estudiando...así que no decía nada, me esperaba para ir a hacer la cena, me esperaba para hacerlo todo... Los compañeros de la universidad no son raros, has de entender que están estudiando, que están nerviosos por los exámenes...son muy majos!!!” (A., 20 años)

“Como los compañeros de la universidad trabajaban y estudiaban, llegaban cansados y se iban a dormir muy pronto, así que nos quedábamos mi compañera y yo viendo la televisión.” (J., 30 años)

¿Volverás a participar? ¿Lo recomendarías? Como ya hemos indicado anteriormente, algunos de los participantes han repetido en diferentes ocasiones (en uno de los casos, lo ha hecho en las cinco ediciones). Aquellas personas que han repetido lo han hecho por la experiencia de vivir en un entorno diferente. Las que no, en todos los casos tienen motivos económicos para no hacerlo.

Queríamos saber cuáles eran sus recomendaciones para las personas con DI que en un futuro pudieran estar interesados en el proyecto.

“Tendrás ayuda de los compañeros, de los estudiantes, no tengas miedo por pedir ayuda” (A., 28 años)

“Tendrás una experiencia que, no lo sabes ahora, pero más adelante lo sabrás, que te gustará y querrás repetir” (A., 20 años)

“Estarás cómoda, te activas, estarás contenta y volverás a repetir” (J., 30 años)

“Habla con tus padres a ver qué te dicen. Aprenderás a hacer más cosas.” (A., 37 años)

“Yo le diría a un compañero que quisiera participar que es un piso muy divertido, con las dos estudiantes y que es una experiencia muy buena para separarte de tus padres y ser personas independientes.” (L., 22 años)

4.2 - Los aprendizajes realizados

Hay que destacar que, según la Fundación Astrid-21 (2013), el 100% de las personas con DI participantes han mejorado en las habilidades necesarias para realizar las tareas domésticas y las relacionadas con la cocina. De la misma manera, describen el aumento de la autoestima ya que les ha permitido comprobar las potencialidades y capacidades al realizar las rutinas de manera autónoma.

“El proyecto me ha aportado que me tenga que espabilar yo sola y no ir detrás de mis padres” (N., 24 años)

“Cada semana una persona hacía el menú y controlaba el dinero comunitario del piso. Apuntábamos, hacíamos la lista de la compra...También repasábamos la lista de la lavadora, revisando los tickets y con lo que sobraba nos íbamos de cena.” (A., 20 años)

“He aprendido a comprar el pan, a fregar con la fregona por las escaleras, la ventana, la cocina. El domingo limpiábamos la habitación, los miércoles íbamos a comprar.” (O., 38 años)

“También aprendimos a vigilar lo que teníamos en las sartenes. A mí una vez se me quemó la carne, y pedimos pizzas!” (J., 30 años)

“He aprendido a cocinar, a sacar el polvo y a poner lavadoras y secadoras” (N., 24 años)

¿Han notado diferencia en casa después del proyecto? Uno de los objetivos de este proyecto era mejorar la percepción que los participantes tenían de sus capacidades, pero especialmente se quería provocar la rotura de posibles creencias por parte de familiares y amigos sobre su capacidad de autonomía. Según la Fundación Astrid 21 (2014) tanto los participantes como sus familias destacan el aumento de la autonomía.

“El día que me fui de casa al Pis Amic...el día que me fui yo no hacía nada. Estaba en el sofá. Mi padre y yo en el sofá. Y mi madre...todo lo hacía ella. Ahora la cosa ha cambiado. Ahora ayudo en casa [...] a mi padre, yo dije “pienso padre, que aquí tiene que cambiar la cosa, entre tú y yo, hombre, todo el día en el sofá no puede ser”. Ahora, a parte de mi madre, mi padre también cocina, ayuda... Jo más cosas: yo barro, también friego, pongo y quito la mesa, también limpio mi habitación.” (J., 30 años)

“En casa lo han notado. Entre semana no quiero salir porque quiero quedarme a ayudar a hacer las cosas de casa. En casa alucinan.”(A., 20 años)

“En casa hago yo la comida. Como tenemos vitrocerámica, hago la comida y la cena. Voy a comprar a veces.” (A., 28 años)

“A mi madre le ha sorprendido el tema de la comida y la limpieza.” (O., 35 años)

“Me siento muy bien. Me siento mayor” (A., 20 años)

4.3 - Propuestas de mejora

Las cinco ediciones del proyecto *Pis Amic* indican que es un proyecto que funciona, pero aun así queríamos saber qué cosas mejorarían del piso y su funcionamiento. En general, la demanda era sobre el tiempo que ellos están (recordemos que pasan turnos de 3 meses, mientras que los estudiantes permanecen todo el curso).

“Me gustaría estar más tiempo en el piso, tres meses pasan volando!!” (J., 30 años)

“Pasa muy rápido cuando estás allá. Parece que es mucho tiempo, pero pasa rápido como el viento.” (A., 20 años)

“Las escaleras del piso³ eran muy estrechas y empinadas, es muy incómodo para subir y bajar” (J., 30 años)

5.- Retos de futuro

El *Pis Amic* se presenta como una estrategia positiva para que los participantes con DI experimenten de primera mano el proceso de emancipación de sus familias y puedan adquirir las habilidades y los conocimientos necesarios para afrontar y resolver diversas situaciones de la vida cotidiana como son la organización personal, las tareas domésticas, etc. En este sentido, esta experiencia constituye un elemento clave para que las personas con DI que viven con sus familias puedan dar un salto en sus proyectos de vida independiente. De la experiencia también cabe resaltar la importancia de los apoyos que han recibido los participantes por parte de los profesionales de Astrid 21. Los apoyos constituyen un elemento clave no solo para participar en este tipo de experiencias formativas sino también para poder dar el salto a experiencias de vida independiente reales (Organización de las Naciones Unidas, 2006; Inclusion International, 2012; FRA, 2012).

Seguramente, uno de los retos de futuro sería principalmente permitir una línea de continuación de las acciones que potencien la adquisición de habilidades para la autonomía personal de las personas con DI. En este sentido, estas acciones deberían representar: una puerta para una futura emancipación del hogar familiar y vida independiente en entornos ordinarios. Cierto es que los actuales esfuerzos de la Fundación Astrid 21, así como de otras, por favorecer esta autonomía se hacen difíciles en el actual contexto de crisis económica. En este sentido, es necesario subrayar la responsabilidad de las administraciones para garantizar el ejercicio del derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad (Organización de las Naciones Unidas, 2006).

Bibliografía

ANED- Academic Network of European Disability experts (2009). *ANED country report on the implementation of policies supporting independent living for disabled people*. Disponible en: <http://www.disability-europe.net/theme/independent-living> (recuperado el 16 de diciembre de 2014).

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006. Disponible en: <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf> (Recuperado el 17 de diciembre del 2014).

FRA- European Union Agency for Fundamental Rights (2012). *Choice and control: the right to independent living Experiences of persons with intellectual disabilities*. doi:10.2811/88538. Disponible en: http://fra.europa.eu/sites/default/files/choice_and_control_en_13.pdf (Recuperado el 16 de diciembre de 2014).

³ La estructura del piso es de un dúplex de dos plantas, con cuatro habitaciones con baño individual.

- Fundació Astrid 21 (2010). Projecte Pis Amic. Memòria. Girona. Document intern.
- Fundació Astrid 21 (2014). Memòria 2013. Girona. Document intern.
- Illán, N. y Molina, J. (2013). La Filosofía de Escuela de vida. Su aportes para la promoción de la vida independiente en el colectivo de personas con discapacidad intelectual. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 7, 23-38.
- Inclusion International (2012). Inclusive Communities = Stronger Communities: Global report on Article 19: the right to live and be included in the community. London: Inclusion International. (<http://inclusion-international.org/wp-content/uploads/2010/05/Global-Report-Living-Colour-dr2-2.pdf>)
- Liesa, M. y Vived, E. (2010). Discapacidad, edad adulta y vida independiente. Un estudio de casos. *Educación y Diversidad*, 4(1), 101-124.
- Naciones Unidas (2006) Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. New York: Naciones Unidas.
- Ruf, J. (2002). El acceso al propio hogar: una nueva oportunidad para construir un proyecto de vida. *Revista Médica Internacional Sobre El Síndrome de Down*, 6(3), 43-46
- Schalock, R. L et al. (2007). The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45(2), 116-124.