

## Vida independiente para personas con discapacidad intelectual

### OBJETIVO GENERAL

Promover que jóvenes adultos con discapacidad intelectual elaboren y concreten proyectos de vida independientes.

1

### OBJETIVOS ESPECÍFICOS DE LA VIDA INDEPENDIENTE

- Promover la vida independiente en el espacio donde la persona con discapacidad intelectual viva.
- Promover la participación de jóvenes con discapacidad intelectual en un proyecto de Vivienda independiente.
- Promover que los familiares de personas con discapacidad alienten la vida independiente
- Determinar la factibilidad y los recursos necesarios para una vivienda independiente para adultos con discapacidad intelectual dentro de la comunidad
- Diseñar herramientas que permitan evaluar, en formas objetiva y subjetiva, la capacitación y la experiencia piloto de vivienda independiente
- Diseñar y evaluar una metodología para el desarrollo de la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual que pueda ser replicada en forma controlada en otras localidades

### DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO

#### *Estructura general*

1. Diseño del proyecto (276 horas profesionales - 5 meses)
2. Capacitación (159 horas profesionales - 6 meses)
3. Implementación de Vivienda autónoma (775 horas profesionales - 6 meses)
4. Evaluación y difusión (20 horas profesionales - 2 meses)

#### *Participantes*

|                                       | En forma directa | En forma indirecta |
|---------------------------------------|------------------|--------------------|
| Personas con discapacidad intelectual | 21               | 30                 |
| Familiares                            | 45               | 90                 |
| Profesionales y trabajadores          | 15               | 50                 |

|                           |  |    |
|---------------------------|--|----|
| Funcionarios del gobierno |  | 15 |
|---------------------------|--|----|

A estos números hay que agregar cientos de miles de lectores de los diarios y periódicos y los oyentes de las radios en las que los participantes fueron entrevistados

### *Actividades del proyecto*

#### a) Diseño (276 horas profesionales - 5 meses)

- Estructuración preliminar del proyecto
- Convocatoria a Directivos de instituciones líderes del área de la discapacidad
- Consultas sobre aspectos legales, laborales y de seguros
- Entrevista en Montevideo con la organización ACRIDU, que realiza un Proyecto de vivienda tutelada desde 2005. Se visitaron las instalaciones y recolectó información de las Personas con discapacidad intelectual que participan de la experiencia y de los profesionales y trabajadores que les brindan asistencia.
- Incorporación de las modificaciones sugeridas por todos los actores sociales consultados
- Elaboración del presupuesto, el cronograma y el análisis de recursos
- Desarrollo de los contenidos de la capacitación e impresión de 100 copias de un cuadernillo de información y capacitación
- Selección del perfil de los profesionales para brindar apoyo directo durante la fase de vivienda independiente: dos Terapistas Ocupacionales, dos Trabajadores Sociales, dos Acompañantes Terapéuticos

#### b) Capacitación (159 horas profesionales – 6 meses)

- Las organizaciones asociadas (AKIM, Fundación Step, ADEEI, Fundación Caminos, IRTE, A-Compañar, Nuevas Olimpíadas Especiales y FUNDAL) convocaron, en forma personalizada, a familias cuyos hijos con discapacidad intelectual cumplieran las siguientes condiciones: ser mayor de 21 años, no tener juicio de insania, contar con un trabajo rentado y contar con cobertura de salud. Se acordó aceptar en la convocatoria y en la capacitación sobre proyecto de vida independiente a cualquier familia con un perfil cercano, que, a juicio de los asociados, pudiera beneficiarse de su participación en el proceso
- 20 familias concluyeron el período de sensibilización, motivación y capacitación junto con 12 profesionales, con un promedio de 40 asistentes (entre 30 y 70) por reunión. Las mismas incluyeron recursos audiovisuales, dinámicas grupales, asesoramiento personalizado, participación grupal e individual de las personas con discapacidad, (con diferentes etiologías y niveles leves y moderados de discapacidad intelectual), de cada uno de sus familiares (hermanos, padres y



amigos, de todas las edades) y de los profesionales (profesionales del área de la salud y la educación con experiencia en el área).

- Se elaboró un diagnóstico inicial multidimensional que incluyó las metas personales para el proyecto de vida, la autodeterminación, la calidad de vida, el requerimiento de apoyo de los candidatos, sus anhelos, la red social de pertenencia y la dinámica de cada una de las familias. Todas las evaluaciones fueron compartidas y analizadas con los implicados luego de su procesamiento. Esto permitió ajustar los términos y los alcances de cada proyecto autónomo elaborado, trabajar las expectativas de cada participante y constituir un grupo cohesivo y comprometido.
- De cada candidato, sus familias y los profesionales participantes se obtuvieron tres tipos de mediciones. Estas 26 evaluaciones permitieron establecer perfiles multidimensionales de cada participante, en los cuales las expectativas de cada uno y su familia tenían tanto peso como la opinión profesional y la evaluación objetiva de las capacidades y limitaciones.
- Se realizó la devolución en forma personalizada a cada grupo familiar al finalizar el proceso.

| Medidas Objetivas   | Medidas Subjetivas  |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Escala Latinoamericana de Calidad de vida</li> <li>• Escala de autodeterminación para adultos con bajo requerimiento de apoyos</li> <li>• Encuesta de apoyo social de Arizona (modificada para evaluar densidad de la red social)</li> <li>• Volumen de apoyo requerido (versión profesional)</li> <li>• Volumen de apoyo requerido (versión familiares)</li> <li>• Tipo y nivel de ocupación</li> <li>• Tipo y nivel educativo</li> <li>• Independencia en la vía pública</li> <li>• Capacidad civil</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Opinión de las familias</li> <li>• Opinión de los candidatos</li> <li>• Jerarquía de la vivienda independiente dentro de las Metas del proyecto de vida a corto y a largo plazo</li> <li>• Comprensión de la autodeterminación por parte de los padres</li> <li>• Comprensión de la autodeterminación por parte de los candidatos</li> </ul>             |
|   | <p style="text-align: center;"><b>Medidas relacionales</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pronóstico profesional</li> <li>• Concordancia entre la opinión de la familia y la opinión de la persona</li> <li>• Factibilidad / coherencia del proyecto de vida elaborado por la persona</li> <li>• Factibilidad / coherencia del proyecto de vida elaborado por la familia</li> </ul> |

- 6 candidatos y sus familias aceptaron la oportunidad y decidieron participar en la experiencia de vivienda independiente
- Elaboración por parte del equipo de apoyo y supervisión de los coordinadores de 6 planes pormenorizados y personalizados de apoyos para que puedan vivir en forma independiente de sus familias, en la comunidad, durante tres meses en las áreas de Amistad, Pareja, Vida Hogareña, Trabajo y Vivienda (que habían sido identificadas durante el diseño del proyecto, como áreas de intervención clave para alcanzar una vida adulta).
- Se realizó un fin de semana de convivencia piloto para afianzar los vínculos entre los convivientes y permitir una evaluación objetiva y concreta por parte del equipo transdisciplinario de apoyo.
- Se añadieron tres talleres (sexualidad, manejo del dinero y disminución de la ingenuidad en situaciones cotidianas), para todas las personas con discapacidad intelectual participantes, ya que las familias habían identificado las limitaciones en estos campos como especialmente preocupantes.
- Búsqueda y contratación de la vivienda: un departamento de 2 ambientes, amueblado y equipado, en la zona central de la Ciudad de Buenos Aires (elegida en función de las actividades y lugar de residencia actuales de los participantes).

- Diseño, redacción y firma de los contratos de alquiler, los seguros de responsabilidad civil y los acuerdos entre las partes.

*c) Implementación (775 horas profesionales – 6 meses)*

- Desde Febrero hasta Abril de 2007 convivieron Silvia Ibarra, Florencia Olgatti y Mariana Páez. Desde Mayo hasta Julio de 2007 convivieron Héctor Argoitía, Pablo Hiter y Gabriel Rioppa.
- Las familias y los profesionales que brindaban los apoyos acompañaron el proceso respetando y fortaleciendo las sucesivas conquistas de independencia de las convivientes.
- Se realizaron reuniones de seguimiento y evaluación con las convivientes, con los cuatro profesionales que brindaron los apoyos y con las familias.

*d) Evaluación y difusión (20 horas profesionales – 2 meses)*

- Procesamiento de datos
- Informe final
- Redacción, traducción y publicación de artículos
- Difusión en diversos medios

## **Resultados**

*De las personas con discapacidad intelectual*

- aumentaron su autonomía en el hogar, en la vía pública y en el cuidado de su salud.
- aumentaron su participación dentro de la comunidad
- aumentaron su nivel de autodeterminación y disminuyeron sus requerimientos de apoyo, ocupando un lugar de mayor protagonismo en sus vidas
- convivieron en el hogar el 80% de los 92 días disponibles. La convivencia se desarrolló con los problemas, las soluciones, los logros y las frustraciones típicas de cualquier grupo de adultos viviendo solos.

*De los familiares de las personas con discapacidad participantes*

- trabajaron coordinadamente con un grupo de profesionales y de otras familias para que sus familiares con discapacidad pudieran aumentar su autodeterminación y su autovalimiento.
- aumentaron su confianza en que sus familiares con discapacidad intelectual pueden seguir desarrollándose como adultos

- reconocieron que
  - los familiares no son las únicas fuentes de apoyo para sus hijos con discapacidad
  - pueden enriquecer a partir del intercambio con profesionales capacitados en un plano de igualdad y de valoración de los saberes respectivos
  - la vivienda independiente de las personas con discapacidad es posible
  - la meta de la vida independiente puede plantearse y lograrse sin que los familiares desaparezcan

*De los profesionales del equipo de apoyo*

- pusieron en práctica los conocimientos adquiridos en la capacitación
- adquirieron experiencia en la aplicación de las herramientas de evaluación y diseño de apoyos
- trabajaron como equipos transdisciplinarios
- se enriquecieron a partir del intercambio con familias capacitadas en un plano de igualdad y de valoración de los saberes respectivos

*Del entorno social y la comunidad en general*

El proyecto produjo acciones de visibilización, sensibilización y difusión orientadas a la comunidad en general:

1. 4 entrevistas radiales
2. 5 notas periodísticas (una de ellas televisada). Dos notas en el diario La Nación fueron gestionadas por AMAR, quien informa que el costo de cada una de ellas es entre 8000 y 10000 pesos.
3. tres presentaciones científicas sobre la experiencia

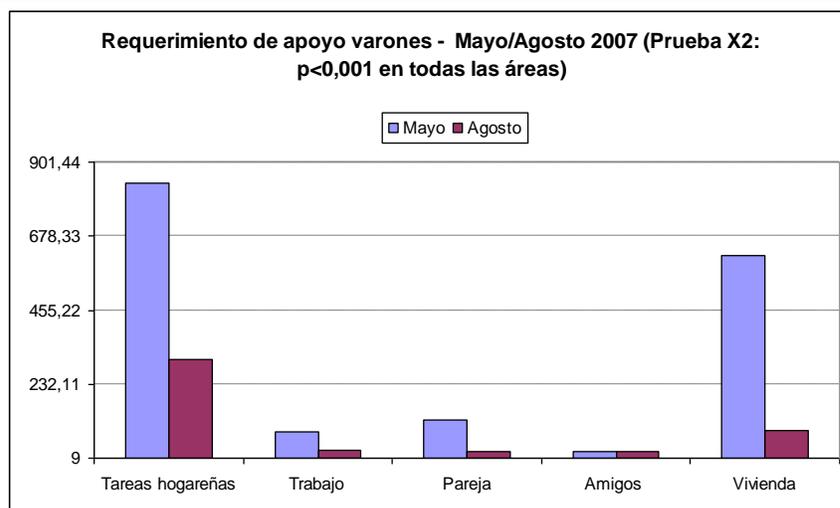
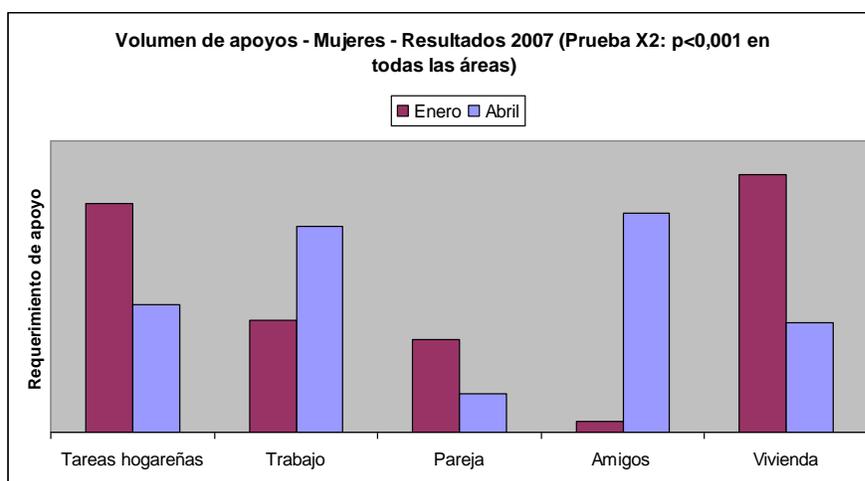
El proyecto deja disponibles dentro de la comunidad:

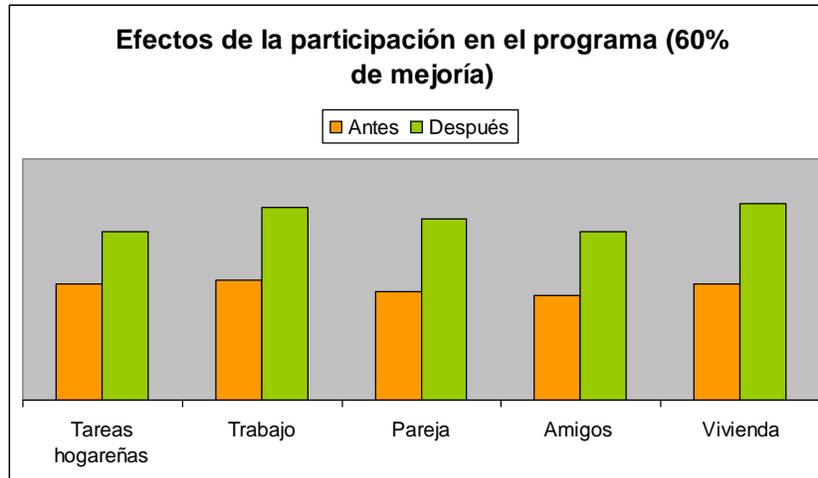
1. 21 familias profundamente sensibilizadas y capacitadas en los nuevos paradigmas (con capacidad de ser agentes replicadores)
2. 6 videos testimoniales
3. un equipo transdisciplinario capaz de diseñar y brindar apoyos
4. un equipo de coordinación con capacidad de coordinar la replicación de la experiencia
5. un manual de capacitación y consulta sobre temas clave (cambio de paradigma, autodeterminación, redes sociales, apoyos, calidad de vida, proyecto de vida independiente)

6. un cuerpo de conocimiento sobre los aspectos legales, de salud y de seguros civiles y laborales relacionados con la vivienda independiente.
7. un temario de capacitación y una metodología de fortalecimiento de todo tipo de actores sociales
8. un conjunto de mediciones aptas para evaluar capacidades y limitaciones, diseñar los apoyos y controlar los cambios en una población

### Análisis pormenorizado de los resultados

Para los varones, los apoyos se concentraron en la vida dentro del hogar y en la organización de nuevas actividades fuera del hogar (recreativas, laborales y educativas). Para las mujeres, la mayor provisión de apoyos estuvo centrada en el transporte.



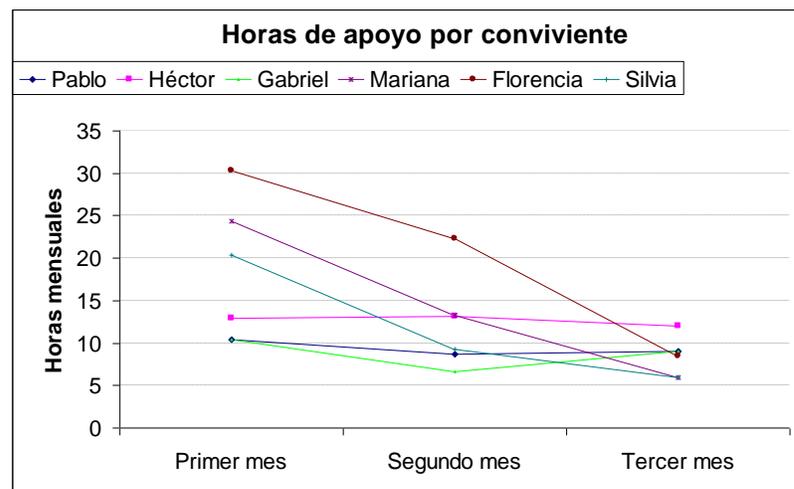


En el primer mes, se partió desde los requerimientos de horas de apoyo planificados, según los diferentes perfiles de cada uno de los convivientes antes del inicio de la experiencia. El requerimiento estaba entre 30 y 10 horas mensuales de apoyo.

Durante el segundo mes de convivencia de cada grupo se observó una importante disminución de la carga horaria de apoyo, basada en las intervenciones del equipo de apoyo y en el progresivo incremento de la autonomía y la autodeterminación de los convivientes.

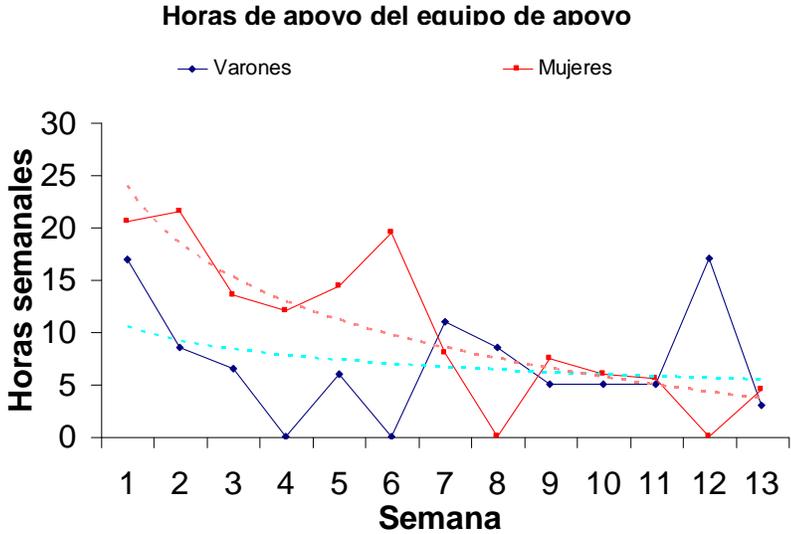
Durante el último mes, las horas de apoyo disminuyeron hasta ubicarse en el rango entre 5 y 13 horas de apoyo mensuales por conviviente. En este período, los apoyos se concentraban en la reunión semanal de convivencia.

El monitoreo telefónico del equipo de apoyo, era diario. En ocasiones esporádicas se requirió un monitoreo presencial durante la convivencia.

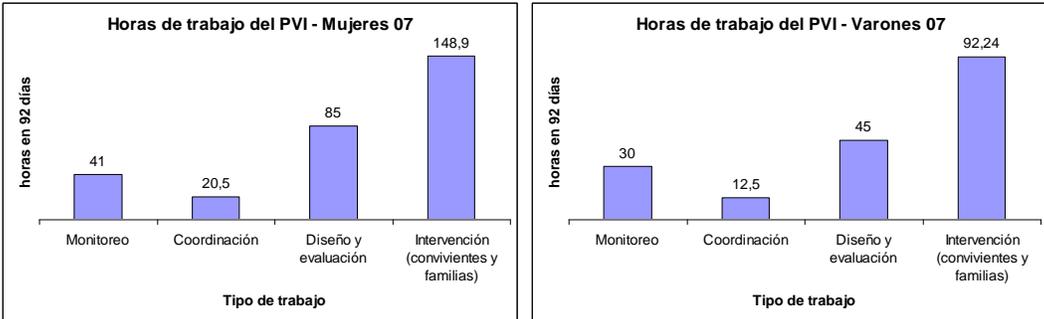


A partir del segundo mes, los convivientes eran fuente de apoyos naturales, y se brindaban apoyo entre pares. Este factor también favoreció, en parte, la disminución de los apoyos del equipo de profesionales, quienes promovieron este tipo de apoyos desde el inicio de la experiencia.

El siguiente gráfico muestra la cantidad de horas de apoyo semanales brindadas por el equipo de apoyo a cada grupo de convivientes, durante las 13 semanas de la experiencia. En promedio, cada persona de este proyecto implicó 9,5 horas de trabajo profesional por semana. Las líneas punteadas indican el promedio.



En los siguientes gráficos se registraron las horas de trabajo para el grupo de las mujeres y de los varones. Puede notarse que en el grupo de varones se disminuyó la carga de todas las intervenciones en comparación al grupo de las mujeres. Suponemos que el equipo de apoyo y el equipo de coordinación capitalizaron su experiencia y, con el grupo de los varones, optimizaron sus recursos, haciendo más certeras las intervenciones sobre situaciones previsibles e imprevistas.

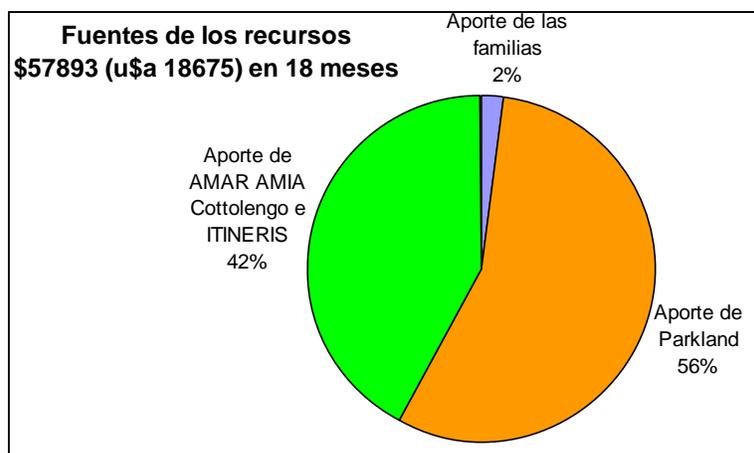


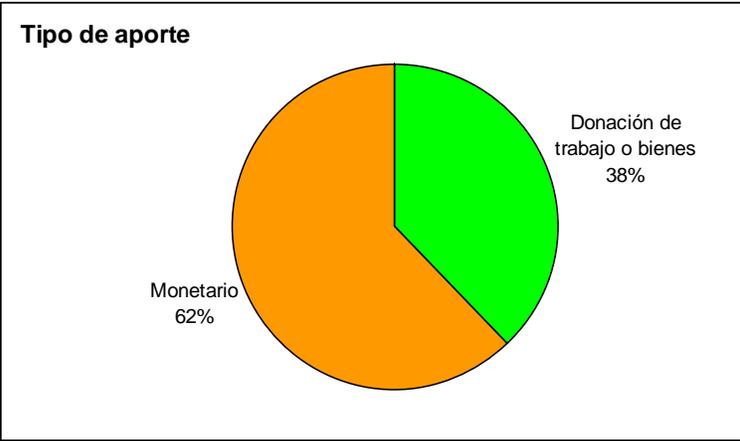
**Recursos**

## 1. Monetarios

| Organización       | Monto   | Descripción  |
|--------------------|---------|--|
| Parkland           | \$32140 | Alquiler de la vivienda, honorarios de asesores legales y del campo de la discapacidad intelectual, empleada doméstica, 84% de los honorarios del equipo de apoyo, 14% de los honorarios de los coordinadores  |
| AMIA               | \$5837  | Impresión de cuadernillo de capacitación, 4% de los honorarios del equipo de apoyo, fotocopias y la donación del alquiler de espacios de reunión y del 68% de sus honorarios profesionales   |
| Asociación AMAR    | \$4617  | 4% de los honorarios del equipo de apoyo y la donación del alquiler de espacios de reunión y del 74% de sus honorarios profesionales   |
| Cottolengo         | \$5756  | 4% de los honorarios del equipo de apoyo, refrigerios, fotocopias, y las donaciones de teléfonos móviles, seguros de vivienda y de empleo, alojamiento para convivencia, alojamiento en Montevideo y el 68% de sus honorarios profesionales                    |
| Fundación ITINERIS | \$8523  | Traducciones en vivo, dinero para viandas, alquiler de un espacio de reunión, gastos bancarios parciales, 4% de los honorarios del equipo de apoyo y las donaciones de herramientas de evaluación objetiva y material y el 84% de sus honorarios profesionales |
| Familias           | \$1260  | Víveres y viáticos   |

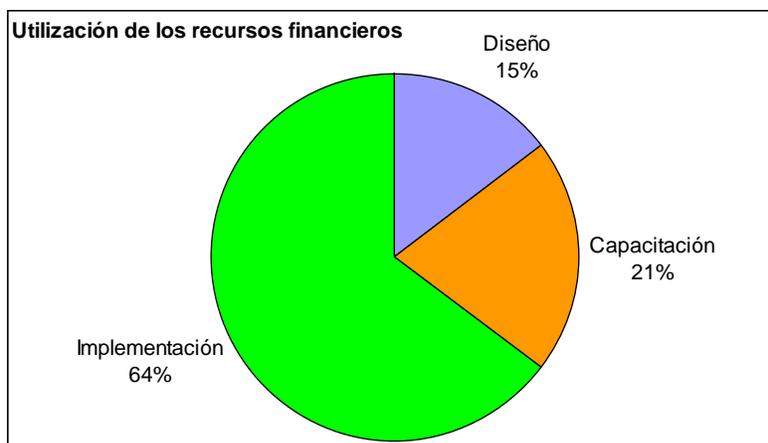
Los honorarios profesionales del equipo de coordinación fueron calculados sobre la base de \$36,50 por hora, que es lo fijado por el gobierno para las prestaciones de apoyo.





- 2. Humanos
  - 6 profesionales docentes, coordinadores y supervisores
  - 6 profesionales de apoyo
  - 1 mucama
  - 1 voluntaria
  - 21 personas con discapacidad intelectual
  - 45 familiares (padres, hermanos, parejas y allegados)
  - 9 profesionales y directivos
  
- 3. Técnicos
  - 6 salas de reunión (cedidas por AMAR, AMIA y el Cottolengo)
  - un departamento amoblado
  - 2 laptops y un proyector
  - cuadernillo de capacitación
  - un detector de gas
  - 12 computadoras con conexión a internet

En el siguiente gráfico se observa el destino de los recursos en cada fase del programa.



### Comentario sobre la utilización de los recursos

- Los costos estimados para una futura réplica guardan estrecha relación con la experiencia y las capacidades de todos los participantes, (las convivientes, sus familias, el equipo de apoyo y los coordinadores), el contexto urbano, lo innovador de la experiencia, la gestión asociada, el tamaño, la ubicación y la categoría de la vivienda. Cualquier variación en ellos podría afectar sustancialmente los costos (en tiempos, en dinero o en diseño).
- El proyecto tuvo un extenso período de diseño y de capacitación con todos los actores sociales, que insumió un porcentaje considerable de los recursos humanos y financieros. Es improbable que la implementación y los resultados hubieran sido los mismos sin esos basamentos.
- Las experiencias piloto o inaugurales en cada localidad pueden utilizar estos datos como referencia, pero convendría que estuvieran abiertas a una revisión completa del proyecto. Las sucesivas experiencias en la misma ciudad no tendrían necesidad de rediseñarse con la misma profundidad.
- Una capacitación impacta a varias familias a la vez: sus familiares con discapacidad intelectual pueden vivir en forma independiente en momentos diferentes, de acuerdo a la dinámica de cada familia o a la disposición de los recursos materiales.
- Una capacitación impacta a varios profesionales que quedan como recurso humano instalado en esa localidad y pueden brindar apoyos en sucesivas implementaciones.

### Sustentabilidad

La reducción en el requerimiento de apoyo fue clara y sostenida. De haber continuado con este ritmo, la proyección matemática de la tendencia indica que, luego de seis meses, las participantes hubieran alcanzado la independencia completa.

Varias familias, no ligadas al proyecto, han expresado su deseo de hacerlo posible para sus hijos. En algunos casos lo hacen reconociendo que lo fundamental es el cambio en su visión sobre protectora, y no la financiación del alquiler.

Este proyecto, por su carácter de innovador, requirió de un aporte de recursos humanos extraordinarios ligados a la coordinación, basado en la previsión de condiciones que reaseguraran prácticas de altos niveles de calidad y excelencia, de las cuales no había precedentes en nuestro contexto. Consideramos que en un futuro inmediato, las iniciativas sobre la vivienda independiente podrán optimizar el uso de los recursos humanos ligados a la coordinación, basándose en las prácticas y los aportes documentados de esta experiencia piloto.

La CONADIS está a punto de anunciar la aprobación de las prestaciones de apoyo para este tipo de vivienda. Durante el ateneo en Noviembre se mostró que, pese a los tiempos prolongados del gobierno, hay una posibilidad de articular los intereses de las familias, las personas con discapacidad, los profesionales y el propio gobierno.

En 18 meses, la percepción que el público tiene del tema ha variado sustancialmente, de una utopía, pasa a ser una realidad deseable, cuya factibilidad ha sido demostrada. Durante la presentación de los resultados, el público estaba compuesto de familias y personas con discapacidad además de profesionales y directivos. E hicieron preguntas y comentarios que demostraron que la mirada sobre la vida independiente es otra, por lo cual, es probable que se involucren creativamente como actores en el proceso de multiplicar estas experiencias.

Andrea Aznar y Diego González Castañón  
Directores generales de la Fundación ITINERIS

***ORGANIZACIONES EJECUTANTES***

*Asociación AMAR, AMIA, Cottolengo Don Orione de Claypole, Fundación ITINERIS*

***ORGANIZACIONES FINANCIADORAS***

*PARKLAND CLASS*

***FECHA DEL COMIENZO Abril de 2006***

***FECHA DE FINALIZACIÓN Octubre 2007***