



**EXPERIENCIAS DE VIDA
INDEPENDIENTE EN EL COLECTIVO
DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD
INTELECTUAL**

FEVAS



INDICE

1. **Presentación de FEVAS**

2. **Hacia la vida independiente**

Evolución

Posicionamiento actual

Marco Teórico-Modelo FEVAS

3. **Experiencias actuales de vida inclusiva e independiente en el entorno FEVAS**

Objetivos

Destinatarios

Nuestros programas de Apoyo a la Vida independiente:

Proceso de incorporación al Servicio

4. **Las Administraciones, aliadas y colaboradoras**

5. **Situación actual**

6. **Retos para el presente y futuro**

1.- Presentación de FEVAS

FEDERACIÓN VASCA DE ASOCIACIONES EN FAVOR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL - ADIMEN URRITASUNA DUTENEN ALDEKO ELKARTEEN EUSKAL FEDERAZIOA

- ✗ Somos asociaciones de familias que gestionamos servicios especializados
- ✗ Apostamos por la inclusión (social, escolar, laboral, cultural...)
- ✗ Defendemos los derechos de las personas con discapacidad intelectual o/y del desarrollo y los de sus familias
- ✗ Queremos influir en las políticas sociales y sensibilizar a la sociedad



13 ENTIDADES

10.100 personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo, **8.900** familias, **1.350** profesionales y **1050** voluntarios



48 centros de Atención diurna **3** Centros Ocupacionales **59** unidades concertadas en Educación **4** Colegios de Educación Especial **120** unidades de viviendas **13** residencias **11** centros de respiro y estancias temporales **3.400** usuarios en ocio **5** centros de atención temprana **1** centro especial de empleo **3** Servicios de tutela **2** servicios socio sanitarios concertados

Trabajamos para transformar la sociedad

2.- Hacia la vida independiente

EVOLUCIÓN

Las entidades FEVAS llevan más de 50 años prestando y gestionando servicios para las personas con discapacidad intelectual (DI) y sus familias, proporcionándoles los apoyos que necesitan, actuando en su defensa y representándoles ante las instituciones competentes.

En los últimos años, la prestación de servicios y apoyos a las personas con discapacidad ha evolucionado de forma muy positiva en nuestro entorno. Partiendo de la consideración de las mismas como ciudadanos de pleno derecho, se han conseguido importantes avances, como son -entre otros- su participación e integración en la sociedad, la mejora del sistema de ayudas, la ampliación de las oportunidades para acceder al mercado de trabajo, de vivienda, etc.

En Euskadi, la atención residencial a personas con discapacidad ha seguido, muy resumidamente, la siguiente trayectoria:

Hasta los años 50 -Asilos

Años 50-60 – Hospitales psiquiátricos

Años 80 - Residencias amplias (entre 60 y 70 usuarios) actualmente existentes para personas con discapacidad grave, así como los primeros pisos tutelados para personas con niveles moderados de discapacidad.

Años 90- 2000.- VIVIENDA/SOPORTE. ENFOQUE CENTRADO EN LA PERSONA

A lo largo del tiempo, se ha producido una evolución en el enfoque: de la idea de “cuidar” a las personas con discapacidad intelectual se ha pasado a un enfoque centrado en las personas individuales y en la necesidad de proporcionar los apoyos que precisan para desarrollar una vida de calidad en la comunidad. Se deben diseñar viviendas pensando en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, personas que tienen derecho a su intimidad, a una vida privada y a desarrollar su proyecto de vida.

POSICIONAMIENTO ACTUAL

En esta última etapa, se opta por desarrollar nuevas fórmulas que permitan a las entidades que prestan servicios proporcionar apoyos a las personas con discapacidad donde quiera que ellas vivan y, por lo tanto, posibilitar la separación de los servicios de vivienda y los apoyos.

En esta última etapa, se empiezan a **separar los conceptos de:**

- ✦ **soporte/apoyo, entendidos como todos** los que precisa cada persona para el desarrollo de su vida (apoyo familiar, empleo con apoyo, apoyo para el hogar, salud...).
- ✦ **los servicios de vivienda**, entendida como infraestructura y localización física.

Esta separación entre vivienda y apoyos para las personas, sería la característica central de lo que se llama un enfoque basado en la no institucionalización. Tanto en la teoría como en la práctica, cualquier tipo de organización de la vivienda puede ir unida a uno o más tipos u opciones de soporte.

Cualquier tipo de organización de la vivienda puede ir unida a uno o más tipos u opciones de soporte. Esto posibilita la elección de la vivienda, localización de la casa y compañeros.

MARCO TEÓRICO- MODELO CALIDAD FEVAS-FEAPS



Se define la calidad FEAPS (Confederación española de entidades a favor de las personas con discapacidad intelectual), que FEVAS asume, como el resultado de la interacción de tres componentes esenciales: **calidad de vida, calidad en la gestión y ética**, de modo que ninguno de ellos puede faltar o tener desarrollos significativamente diferentes de los otros dos.

El primer componente es la **CALIDAD DE VIDA**. Sus **dimensiones**, en el nivel individual, son: **bienestar emocional, desarrollo personal, relaciones interpersonales, bienestar físico, bienestar material, autodeterminación, inclusión y derechos**. Este modelo de calidad de vida representa hoy una contribución clave en el ámbito de la educación, de la salud y de los servicios sociales.

Elementos clave a tener en cuenta en este modelo:



- Concepto de Calidad de Vida, que se convierte en el principio guía del diseño, implementación y evaluación de los servicios prestados a la persona con discapacidad.

- La **autodeterminación**, un concepto que emerge con fuerza en torno a la calidad de vida de las personas con DI. La autodeterminación es algo complejo y sencillo a la vez, se trata de ser agente causal

de tu propia vida. Creer en la autodeterminación es ayudar a que las personas con DI controlen sus vidas, sus destinos. Es algo más que elegir. Se trata de asegurar oportunidades, de asegurar experiencias, de perseguir sueños y de buscar los apoyos necesarios para que ello sea posible, intentando que la persona sea su principal apoyo.

Pero ser autodeterminado/a no significa hacer las cosas solo/a, no significa tener el control absoluto. Tampoco significa éxito o que todas las elecciones sean las mejores. Se trata más bien de influir, dirigir, gestionar, de evolucionar naturalmente de la dependencia a la interdependencia.

La autodeterminación no es una elección profesional ni familiar, sino que es un derecho de la persona. Es algo que no podemos ni debemos parar, según el Art. 19 de la Convención Internacional sobre Derechos de las Personas con Discapacidad (Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad) dispone que los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad.

El segundo aspecto es **LA CALIDAD EN LA GESTIÓN**. Construir calidad de vida no ha de ser meramente fruto de una intención; a la intención ha de vincularse la gestión necesaria para su logro y, con ella, los principios fundamentales de la calidad total: liderazgo y constancia de objetivos, orientación al cliente, orientación a los resultados, desarrollo e implicación de las personas, aprendizaje e innovación y mejora continuos, desarrollo de alianzas, gestión por procesos y hechos, responsabilidad social.

El tercer y último aspecto es el **COMPROMISO ÉTICO**. La calidad no es una cuestión de elección organizacional, es fruto irremediable del derecho de las personas a una vida digna, una vida de calidad y plena ciudadanía. La **calidad es un compromiso basado en la ética**.

En concreto, **FEVAS ASUME, A MODO DE POLÍTICA GLOBAL DE CALIDAD, LOS SIGUIENTES PRINCIPIOS:**

- ✦ una concepción de la discapacidad intelectual que afirma el **valor de toda persona por encima de sus perfiles de capacidad y limitación.**
- ✦ cualquier persona puede permanentemente progresar si cuenta con **los apoyos adecuados.**
- ✦ la persona debe **ser agente esencial en la construcción de su destino y en la planificación de su futuro.**
- ✦ el papel del **entorno es esencial**; En este punto subrayar que las situaciones de discapacidad dependen tanto de las limitaciones de las personas como de las barreras que los entornos ponen para su participación y desenvolvimiento en la vida diaria. En este sentido, para evitar situaciones de discriminación estamos obligados a crear entornos más accesibles. La accesibilidad que no se limita a eliminar obstáculos físicos sino que debe incorporar este enfoque de calidad de vida e igualdad de oportunidades y tener en cuenta ámbitos como la movilidad, la comunicación e información, acceso a bienes y servicios y sensibilización, entre otros.

FEVAS entiende la calidad como una obligación que emana del derecho de las personas a recibir, tras ser escuchadas o percibidas sus necesidades y expectativas, apoyos dignos y significativos para sus vidas.

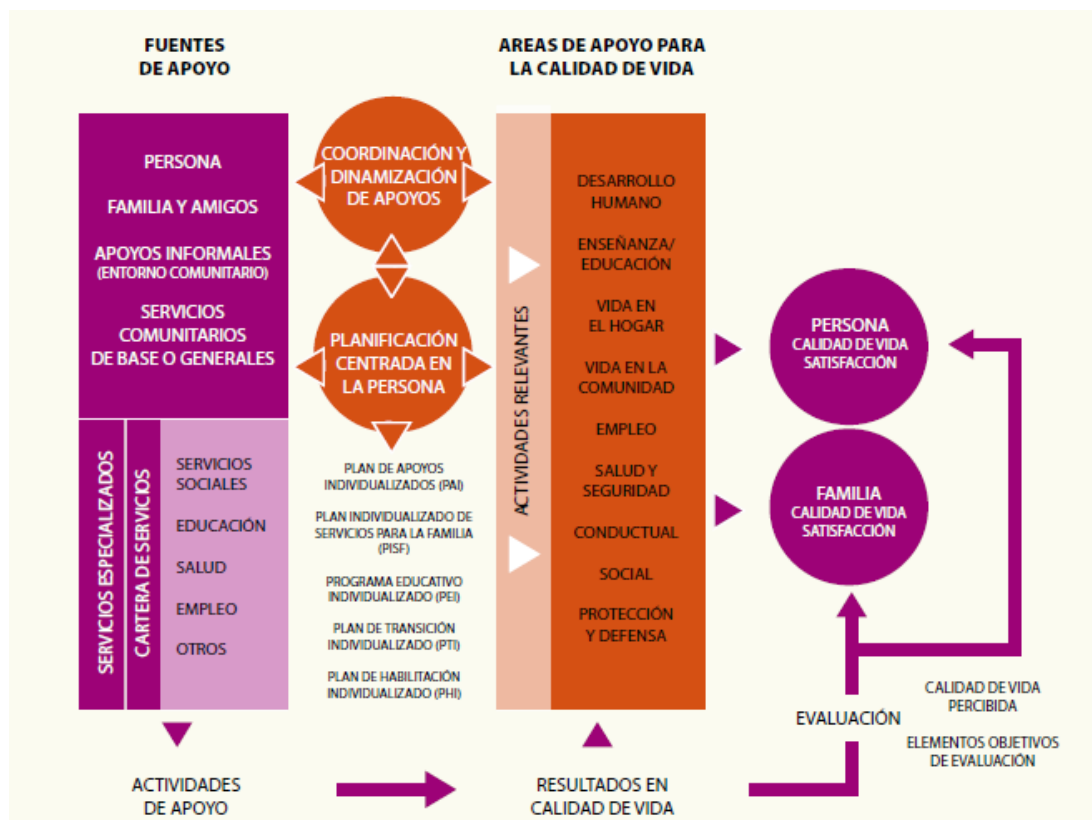
Los Apoyos en la Vida independiente

La AAIDD -Asociación Americana de DI- en 2002, define los apoyos como recursos y estrategias con el objetivo de promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar de una persona y mejorar el funcionamiento individual. Los servicios son un tipo de apoyo que proporcionan los profesionales y las instituciones. El funcionamiento individual resulta de la interacción de los apoyos con las dimensiones siguientes:

- ✦ Habilidades intelectuales.
- ✦ Conducta adaptativa.
- ✦ Participación.
- ✦ Interacción y roles sociales.
- ✦ Salud y contexto

El concepto de apoyos es esencial para comprender el sistema; no es un concepto nuevo pero cambia en creer que una aplicación sensata de los apoyos puede mejorar las capacidades funcionales de las personas con discapacidad intelectual. La importancia de

los apoyos reside en el hecho de que permiten proporcionar una base natural, eficiente y continua para mejorar los resultados personales



La Planificación Centrada en la Persona (PCP)

Enmarcamos el Programa de apoyo a la vida independiente dentro del Paradigma de la **Planificación Centrada en la Persona**. La Planificación Centrada en la Persona es una metodología, un proceso integrado por un conjunto de técnicas tendientes a identificar y adaptar los apoyos a las necesidades y deseos de la persona con discapacidad, para que ésta logre lo que desea y quiere. En este sentido, la Planificación Centrada en la Persona:

- ✓ Da poder a las personas para que empiecen a tener un control sobre sus propias vidas y a hacer elecciones cada vez más complejas
- ✓ Escucha a las personas, lo que es importante en su vida y les ayuda a explicar sus visiones y sentimientos y a conseguir sus deseos
- ✓ Permite tener el conocimiento de la persona considerada como individuo, más allá de la relación prestador/receptor de servicio

- ✓ Representa un compromiso personal con el cliente, a menudo fuera de los límites normales del sistema o programa, de modo que las organizaciones piensen permanentemente en primer lugar, en las necesidades de aquellos/aquellas a quienes se dirigen sus servicios en lugar de sus propias necesidades. La organización modifica sus procesos debido a las necesidades de sus clientes, y no al revés.

Los principios básicos que están en el fondo del proceso de la PCP son:

- ✓ Asegurar que la persona es lo central
- ✓ Implicar a las redes de apoyo naturales
- ✓ Enfocar la planificación sobre los puntos fuertes y las capacidades
- ✓ Crear una visión para el futuro
- ✓ Desarrollar un perfil personal
- ✓ Comenzar con objetivos a corto plazo que se puedan lograr
- ✓ Mantener lo que se haga bajo revisión

Como consecuencia de la utilización de este modelo de planificación, nos enfrentamos a un cambio de enfoque en la prestación de servicios porque se reconocen las necesidades particulares de apoyo de cada persona acordes a su contexto, sistema de valores y desarrollo personal y obliga a las organizaciones a prestar servicios ajustados a la persona y no lo contrario.

Como cualquier otra persona, la persona con DI debe poder planificar su futuro para alcanzar una mejor calidad de vida, para poder sentirse satisfecho/a y para hacer realidad algunas de sus aspiraciones y sueños. Para ellos, la PCP constituye una herramienta de gran valor, ya que no sólo permite introducir en los planes individuales aspectos relativos a la satisfacción personal o a las aspiraciones personales, sino que aporta una metodología de trabajo radicalmente diferente a la tradicional, invirtiendo los roles, de forma que la persona interesada sea la principal protagonista de este proceso.

2.- Experiencias actuales de vida independiente

OBJETIVOS

Objetivo General

“Prestar los apoyos, ofrecer la orientación y el acompañamiento necesarios para mantener y mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual que viven o quieren vivir de forma independiente”

Objetivos específicos

1. *Mejorar la calidad de vida* de las personas con discapacidad intelectual que viven de modo independiente, desde el modo de vida que ellos mismos eligen; aumentando la sensación de bienestar y estabilidad de la persona.
2. Procurar una *mayor autonomía en las actividades de la vida cotidiana*, así como una mayor participación en la comunidad de la que son miembros.
3. *Mantener o mejorar el estado físico y emocional.*
4. Fomentar las *relaciones interpersonales* con familia, amigos, y otras personas de su entorno más cercano.
5. Propiciar el incremento de *participación* en la comunidad
6. Contribuir a impulsar en el País Vasco un Sistema integral de respuesta, que comprenda una oferta diversificada y suficiente a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y sus familias en el ámbito de vivienda y hogar.

DESTINATARIOS

- ✦ Personas que tienen *reconocida* una discapacidad intelectual
- ✦ Suficiente autonomía para la vida cotidiana para no requerir presencia diaria permanente.
- ✦ Necesidad de apoyo limitado para otras áreas: organización económica, salud, planificación....
- ✦ Edad adulta superior a 18 años.

A continuación se detallan algunas de las **supuestas situaciones en las que se pueden encontrar las personas usuarias de este programa:**

- ✦ Personas con discapacidad intelectual que viven solas o en compañía de otras personas con características similares.
- ✦ Personas que han perdido el núcleo familiar mas próximo y desean seguir viviendo en su propio hogar, exista o no apoyo familiar.
- ✦ Personas que han vivido en unidades residenciales que, por deseos y posibilidades de mayor autonomía prefieren otra forma de vida.
- ✦ Personas que optan por vivir de modo autónomo tanto solos como en pareja, con o sin apoyo familiar...

Debido a todas las diferentes situaciones con las que nos podemos encontrar, la metodología debe ser muy flexible y con gran facilidad de adaptación a las circunstancias personales.

NUESTROS PROGRAMAS DE APOYO A LA VIDA INDEPENDIENTE

Evolución del servicio

El servicio centrado en dar apoyo para una vida independiente, nace en Euskadi el **año 1986**, con el fin de dar servicio a personas con discapacidad intelectual en general, con necesidad de apoyo intermitente y que residen en sus propias viviendas.

En algunos casos surgió de la demanda de las propias personas con discapacidad intelectual que estaban atendidas en viviendas de grupo que solicitan ir dando pasos hacia la autonomía: eligiendo con quién quieren vivir, asumiendo sus propios gastos, llevando a cabo sus proyectos vitales .

En otros casos surgió de una prospección entre la población con Discapacidad Intelectual con el objeto de detectar a las personas que vivían solas o en pareja, sin recibir apoyo institucional. Al tiempo, se trataba de descubrir las necesidades que presentaban y qué tipo de apoyos serían precisos para mantener un nivel digno en su calidad de vida y así prolongar el modelo de vida autónoma.

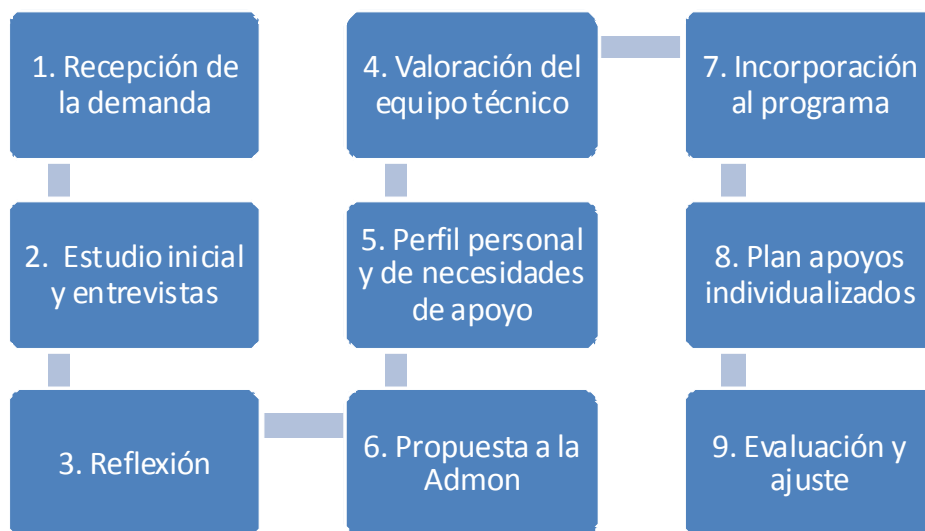
El servicio se ha ido adecuando en base a las necesidades de cada persona usuaria, podríamos decir que es **“un servicio a la carta”**, que implica ir acondicionando las necesidades a la prestación que realizan el equipo profesional que presta los apoyos en

estas viviendas, con el objetivo de poder dar mayor atención en la franja horaria que se precisa; habitualmente por la tarde, dado que la mayoría de las personas atendidas desarrollan una actividad laboral.

Se juega igualmente con las necesidades de atención de presencia, en la medida en que se detectan mayor o menor necesidad en cada una de las viviendas.

PROCESO DE INCORPORACIÓN AL SERVICIO

Podemos definir el proceso de incorporación, apoyo y seguimiento al programa en las siguientes fases:



Contamos con los tres elementos fundamentales del servicio:

- ✦ Voluntad de la persona usuaria
- ✦ Apoyos naturales de la comunidad: familia, vecinos, servicios
- ✦ Apoyos profesionales del servicio: monitores y estructura global; y de otros posibles servicios, como auxiliares domiciliarias.

1. Recepción de la demanda

- a. PDI
- b. Administración: Servicios Sociales de Base/Servicios Sociales Especializados
- c. Familia o Tutores
- d. Otros

2. Estudio inicial y entrevistas

Cuando se recibe la demanda, se analiza la situación de vida de la persona usuaria o grupo (pareja, grupo familiar...) con el fin de valorar el diseño del servicio acorde con:

- ✓ El grado de autonomía en la vida cotidiana.
- ✓ Las necesidades de apoyo que necesita en áreas concretas para elaborar planes de trabajo específicos.
- ✓ Los apoyos naturales con los que cuenta para cubrir esas necesidades detectadas, tanto los que ya existen como los que se pueden determinar.
- ✓ La posibilidad de que se puedan cubrir desde otros profesionales como auxiliares domiciliarias, tele alarma...
- ✓ La necesidad de prestación en tiempo semanal y de periodicidad en la visita que se prevé que va a requerir el servicio.
- ✓ Expectativas del usuario/a: qué espera del program
- ✓ Información del programa: ¿qué es?, ¿cómo y quién presta el apoyo?, ¿cuánto le supondrá económicamente?...
- ✓ Solicitud formal de incorporación al programa

3. Tiempo de reflexión de la información recibida por parte del posible usuario/a.

4. Valoración del Equipo Técnico de la Entidad

5. Recogida de información para elaboración del Perfil Personal y el Perfil de Necesidades de Apoyo

- a. Persona con discapacidad: ocupación, gustos...
- b. Familia
- c. Personas y entornos relevantes

6. Envío de la respuesta/ propuesta a la Administración para su autorización.

7. Incorporación al Programa

8. Plan de Apoyos Individualizado (Equipo Técnico de Viviendas – Monitor/a de Apoyo – Usuario/a – Personas relevantes)

El tipo de apoyo varía en función de la persona destinataria, pudiendo ser únicamente informativa u orientativa, o basarse mas en una intervención directa con una planificación más desarrollada y con unos apoyos más asistenciales.

La intensidad del apoyo también puede ser cambiante, en función de las necesidades de la persona con discapacidad y teniendo en cuenta el grupo al que pertenece. De esta manera, el acceso a la vida independiente requerirá unos apoyos más **extensos** mientras que las personas que ya están viviendo de modo autónomo requerirán unos apoyos más **limitados** o **intermitentes**, aunque esta relación no se tiene por que dar en todas las situaciones.

9. Tras el período de adaptación y teniendo en cuenta toda la información recogida, se establece un **plan individual**, en constante revisión y actualización, identificando las áreas susceptibles de apoyo y las acciones que se llevarán a cabo.

Se va ajustando el plan en la medida en que se va trabajando: nuevas necesidades, ajuste en la prestación, ajuste del tiempo, evolución de la persona, acuerdos que se van concretando con ella.

El seguimiento y revisión de los apoyos se realizará conjuntamente con la persona interesada , así como con los profesionales de apoyo al programa, sus familias y/o personas mas allegadas. La temporalidad de estos contactos variará en función de los apoyos recibidos.

4.- Las administraciones, aliadas y colaboradoras

Las Administraciones son *aliadas estratégicas* para:

- ✓ El desarrollo de las políticas activas a implementar
- ✓ La búsqueda de sinergias
- ✓ La generación de red de colaboradores e interlocutores junto con otras agrupaciones y agentes que persigan el mismo fin
- ✓ La innovación

La *colaboración práctica* con las Administraciones, tiene lugar en casi todas las fases del proceso.

- ✓ En el acceso al programa que podrá ser propuesto desde ellas
- ✓ En la aceptación de cada caso
- ✓ En el seguimiento global

5.- La situación actual

Servicios de Apoyo a la vida independiente



Nº de Centros	Nº de Plazas
120	668



6.- Retos para el presente y futuro

1.-Todas las Personas tenemos derecho a vivir **felices**, a vivir nuestra vida con dignidad, a desarrollarla en comunidad y a ejercer nuestros derechos, satisfaciendo nuestros deseos, necesidades y expectativas de vida y de futuro.

En definitiva, la persona con discapacidad, con los apoyos necesarios, debe participar y ser protagonista de la planificación de sus propios apoyos y ésta debe influir en la planificación organizativa. Se convertirá así la persona en el centro del sistema organizativo. En este sentido, el **trabajo centrado en la persona** reta a las organizaciones, a los roles profesionales, a los estilos de liderazgo, a emprender un cambio, por otra parte inaplazable.

2.- **La Vivienda y el entorno** son aspectos clave en la vida de las personas, por ello, desde nuestro compromiso con las Personas con DI y sus familias, FEVAS trabaja, en este ámbito, conjuntamente con ellos para:

- Promover la autonomía personal a través de una vida participativa e integrada en la Comunidad.
- Dar impulso y coordinar una Vida independiente
- Favorecer la Igualdad de oportunidades
- Reafirmar el valor y el derecho de toda persona por encima de sus capacidades y/o limitaciones.
- Promover medidas efectivas y pertinentes para que tengan acceso a la vivienda y vida independiente, en ejercicio e igualdad de derechos.

Debemos diseñar viviendas pensando en la calidad de vida de las personas con DI, personas que tienen derecho a su intimidad, a una vida privada y a desarrollar su proyecto de vida.

3.- **El programa tiene por objeto prestar los apoyos necesarios para mantener y mejorar la calidad de vida** de las personas con discapacidad intelectual que viven o quieren vivir de forma independiente no sólo en el momento de inclusión al programa, sino **mientras existan necesidades**. El envejecimiento de las personas con DI es un aspecto que conviene no olvidar. Por tanto la pretensión de que el programa pueda ser temporal hasta conseguir una verdadera autonomía, la experiencia nos muestra que tiende a ser un sueño irrealizable.

4.- Como la organización más representativa de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y de sus familias de Euskadi, debe, por sí misma y en igualdad de condiciones con otros agentes sociales, **tener presencia y colaborar activamente en el diseño de las políticas** que van a afectar a la vida y atención del colectivo al que representa.

5.- *Corresponsabilidad*. La responsabilidad de hacer posible que estas necesidades se cubran, incumbe a las autoridades públicas, y a la sociedad en general, pero las organizaciones no gubernamentales tenemos la responsabilidad, en tanto que interlocutores competentes y cualificados de los colectivos a los que representamos, de participar activamente en la aportación de ideas y colaboración para la elaboración de las políticas en los distintos sectores.