



Gipuzkoako Desgaitasun Fisikoa duten  
Pertsonen Federazio Koordinatzailea  
Federación Coordinadora de Personas  
con Discapacidad Física de Gipuzkoa

PROCESO DE PARTICIPACIÓN

# **SOBRE EL MODELO DE VIDA INDEPENDIENTE: DERECHO A DECIDIR DÓNDE, CÓMO Y CON QUIÉN VIVIR**





## ÍNDICE

---

**01**

INTRODUCCIÓN

---

**02**

OBJETIVOS DEL  
PROCESO DE  
PARTICIPACIÓN

---

**03**

METODOLOGÍA

---

**04**

CUESTIONARIO

---

**05**

RESULTADOS  
DEL CUESTIO-  
NARIO: DATOS Y  
VALORACIONES

---

**06**

TALLERES  
PARTICIPATIVOS

---

**07**

CONCLUSIONES  
DEL PROCESO  
DE PARTICIPA-  
CIÓN

01

# INTRODUCCIÓN



**elkartu** desarrolla la línea de actuación "HITZA(H)ARTUZ" (Promoviendo la participación) a través de la cual se impulsan procesos para fomentar la participación de las personas con discapacidad física en la defensa y promoción de sus derechos.

A través de esta línea de actuación se abordan, de manera participada, diferentes ámbitos o cuestiones que inciden de manera relevante en los derechos y la calidad de vida de las personas con discapacidad. Así, a lo largo de los últimos años se han llevado a cabo procesos de participación sobre cuestiones como la situación de las personas con discapacidad en la pandemia, el derecho a la vivienda, el sistema de apoyos o el servicio de baño adaptado para personas con movilidad reducida en las playas.

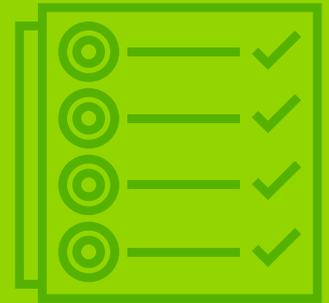
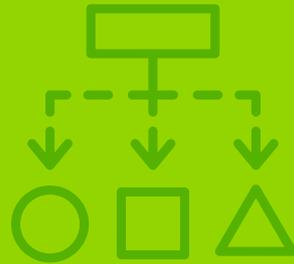
En esta ocasión se aborda un derecho fundamental para garantizar la plena inclusión y participación social en condiciones de igualdad, como es el derecho a la vida independiente reconocido en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.

Así, en 2004 se aprobó en Gipuzkoa el Programa de Vida Independiente, un recurso de la Diputación Foral de Gipuzkoa que tenía por objeto garantizar al mantenimiento de las personas con discapacidad en su entorno natural mediante el apoyo de asistentes personales, evitando de esta manera la institucionalización.

Transcurridos 20 años del Programa, **elkartu** ha llevado a cabo, en colaboración con la UPV/EHU una evaluación del mismo con el fin de analizar su impacto en las personas participantes desde tres puntos de vista: social, emocional/empoderamiento y económico. Se considera necesario compartir con las personas con discapacidad los resultados de la evaluación, así como los principios y condiciones para la vida independiente, con el objeto de determinar las carencias actuales de las políticas orientadas a garantizar este derecho y elaborar un conjunto de propuestas de mejora para su posterior incorporación a las políticas y medidas públicas que se pudieran adoptar.

Asimismo, resulta adecuado incorporar al proceso de participación, además de a las personas que actualmente participan en el Programa de Vida Independiente, a diferentes personas y agentes que tienen de una u otra forma implicación en este derecho (personas que se plantean en el futuro inicial un proyecto de vida independiente, personas institucionalizadas, familias, etc.).

Por tanto, a través de este proyecto de investigación-acción-participación se persigue garantizar el papel protagonista de las propias personas con discapacidad en el diagnóstico de carencias y diseño de propuestas de actuación, para que las instituciones con competencias en esta materia adopten las medidas necesarias para impulsar el modelo de vida independiente en Gipuzkoa.



# 02

## **OBJETIVOS** DEL PROCESO DE PARTICIPACIÓN



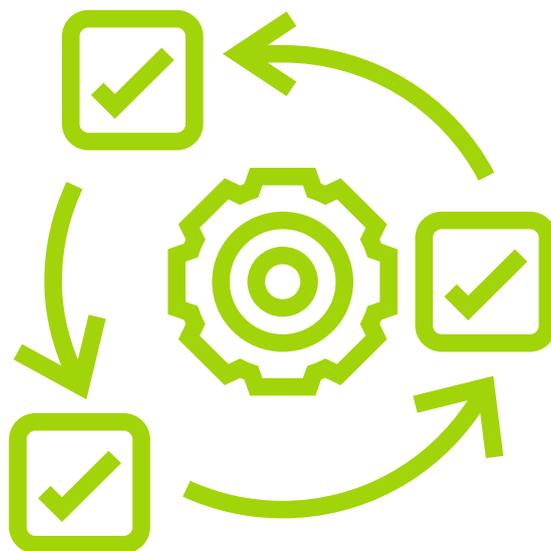
El proceso de participación desarrollado ha pretendido alcanzar los **siguientes objetivos:**

- 1 ..... Promover la participación de las personas con discapacidad en el análisis, diseño, desarrollo y evaluación de las políticas y medidas que inciden en sus derechos y en su calidad de vida, en los términos reconocidos en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.
- 2 ..... Promover el debate, análisis y diseño de propuestas de las propias personas con discapacidad física y del conjunto de agentes implicados en este ámbito, para su posterior incorporación en las actuaciones de representación e incidencia de **elkartu**.
- 3 ..... Realizar un diagnóstico compartido sobre el grado de desarrollo en Gipuzkoa del modelo de vida independiente.
- 4 ..... Elaborar un conjunto de propuestas que permitan avanzar en la garantía del derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad.
- 5 ..... Poner en conocimiento de las instituciones competentes y del conjunto de la sociedad la realidad del modelo de vida independiente, así como las propuestas elaboradas de manera compartida.
- 6 ..... Impulsar el conocimiento del Programa de Vida Independiente con motivo del cumplimiento de 20 años desde su aprobación.

# 03

## METODOLOGÍA

La metodología empleada en el Proyecto se ha basado en los siguientes **principios**:



## **PARTICIPACIÓN.**

Las diversas acciones previstas en el Proyecto se han llevado a cabo con la participación de las propias personas con discapacidad física y de los agentes institucionales y privados implicados.

## **IGUALDAD DE GÉNERO.**

Incorporación de la variable del género en todas las actuaciones, análisis y evaluaciones que integran el proyecto.

## **ENFOQUE COMUNITARIO.**

Concienciación de la sociedad en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad como instrumento para alcanzar la plena y real inclusión social de las personas con discapacidad.

## **INTERDISCIPLINARIEDAD.**

El proyecto se ha desarrollado a través de un equipo profesional que, poniendo a disposición del mismo el bagaje que proporciona el conocimiento y la extensa trayectoria en el ámbito asociativo, contribuyen desde perspectivas diversas (social, jurídico, técnico, etc.) a la consecución de los objetivos previstos.

## **COOPERACIÓN Y COLABORACIÓN.**

Impulso de la colaboración entre el sector público y las organizaciones del Tercer Sector Social, en este caso el representativo de las personas con discapacidad física de Gipuzkoa, en los términos previstos por la Ley 6/2016, de 12 de mayo, del Tercer Sector Social de Euskadi.

## **ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS.**

El proyecto ha tenido como finalidad principal situar a Gipuzkoa como un Territorio que apuesta decididamente por implantar los principios y orientaciones de la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad.

## **PROMOCIÓN DEL VOLUNTARIADO.**

Participación del personal voluntario de **elkartu** para la realización de las diversas acciones que integran el proyecto.



Sobre la base de estos principios, el proceso participativo se ha llevado a cabo en cuatro **fases**:

1<sup>a</sup>

**Diseño del proceso**, en el que se han puesto las bases teóricas y metodológicas para su posterior desarrollo, elaborándose, asimismo, la documentación necesaria, en especial el cuestionario para la recogida de información.

---

2<sup>a</sup>

**Difusión del cuestionario on-line**, en el que se ha hecho llegar a las personas con discapacidad, a través de diferentes medios (página web, correo electrónico, redes sociales, revista Elkartea, etc.), el instrumento telemático para la recogida de información.

---

3<sup>a</sup>

**Talleres de participación**, mediante la organización de una primera reunión previa con las personas interesadas para compartir los resultados de la Evaluación del Programa de Vida Independiente, y el posterior desarrollo de los Talleres organizados con los diversos agentes.

---

4<sup>a</sup>

**Elaboración de informe final y difusión de conclusiones**, procediéndose a recoger en un documento los diferentes aspectos abordados en el proceso de participación, y llevando a cabo una campaña de comunicación para su puesta en conocimiento ante el conjunto de la sociedad, prestando especial atención a la difusión a través de las redes sociales.

---

FASES DEL  
PROCESO DE  
PARTICIPACIÓN



# 04

## CUESTIONARIO

Uno de los aspectos relevantes del proceso de participación ha consistido en el diseño del cuestionario que ha tenido por objeto recoger la información y propuestas de las personas participantes en el mismo. Para ello, se elaboró un primer borrador de cuestionario recogiendo los principales aspectos vinculados con el Programa de Vida Independiente, para su posterior contraste y definición en los Talleres participativos desarrollados con las personas con discapacidad y el resto de agentes.

Se recoge a continuación el cuestionario y los diferentes indicadores que han sido tomados en consideración:



### **¿Conoces el Programa de Vida Independiente?**

1. Sí, he accedido en algún momento al Programa
  2. Sí, pero no he accedido nunca al Programa
  3. No lo conozco
- 

## **01**

### **Sí, he accedido en algún momento al Programa**

- 1.a) Consideras que el Programa de Vida Independiente contribuye al empoderamiento, autodeterminación e inclusión social de las personas con discapacidad? Sí / No
- 1.b) ¿Cómo valoras tu participación en el Programa de Vida Independiente? Muy buena / Buena / Regular / Mala / Muy mala
- 1.c) ¿Consideras adecuados los requisitos para acceder al Programa? Sí / No (si respondes que no, puedes exponer las razones)
- 1.d) ¿Cuál consideras que es la mayor dificultad para llevar a cabo tu proyecto de vida independiente?
- 1.e) ¿Considerarías positiva la existencia de una Oficina de Vida Independiente para prestar apoyo en las gestiones necesarias para llevar a cabo tu proyecto de vida independiente (búsqueda de asistencia personal, contratos, nóminas, etc.)?

## 02

### Sí, pero no he accedido nunca al Programa

- 2.a) ¿Cómo conociste el Programa de Vida Independiente? A través de elkartu / A través de los Servicios Sociales municipales / A través de la Diputación Foral de Gipuzkoa / A través de una persona conocida / A través de otros medios
- 2.b) ¿Por qué razón no has accedido al Programa de Vida Independiente?
- 2.c) ¿Crees que en el futuro accederás al Programa de Vida Independiente? Sí, a corto plazo / Sí, a medio plazo / Sí, a largo plazo / No
- 2.d) En caso de que en el futuro accedas al Programa de Vida Independiente, ¿cuál es el factor que más te preocupa?

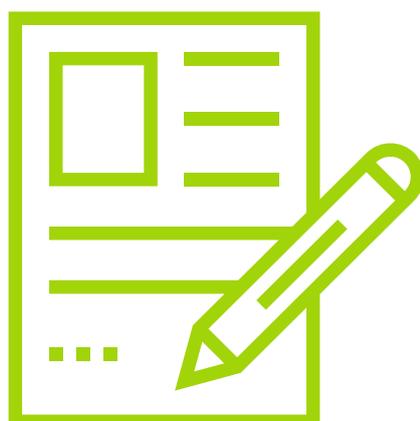
## 03

### No lo conozco

- 3.a) ¿Querías obtener información sobre el Programa de Vida Independiente? Sí / No
- 3.b) ¿Querías llevar a cabo en el futuro un proyecto de vida independiente sin tener que depender únicamente de los apoyos familiares o, en su caso, de un centro residencial?

# 05

## RESULTADOS DEL CUESTIONARIO: DATOS Y VALORACIONES



En total han sido 41 las personas con discapacidad física que han respondido el cuestionario, de los cuales 24 han sido mujeres y 17 hombres.

PERSONAS QUE HAN CUMPLIMENTADO EL CUESTIONARIO		%
Mujer	24	58,5
Hombre	17	41,5
<b>Total</b>	<b>41</b>	

En relación al grado de conocimiento del Programa de Vida Independiente, destaca que el 46,4% de personas con discapacidad que han respondido el cuestionario ni siquiera lo conocen, a pesar de que potencialmente podrían encontrarse en una situación en la que podrían requerir los apoyos proporcionados a través del mismo.

CONOCIMIENTO DEL PROGRAMA DE VIDA INDEPENDIENTE		%
Sí, he accedido en algún momento al programa	11	26,8
Sí, pero no he accedido nunca al programa	11	26,8
No lo conozco	19	46,4
<b>Total</b>	<b>41</b>	

**Entre las personas que conocen y han accedido en algún momento al Programa de Vida Independiente** destaca que todas ellas consideran que contribuye al empoderamiento, autodeterminación e inclusión social de las personas con discapacidad, lo que muestra el impacto positivo del mismo entre quienes participan de este modelo.

CONTRIBUCIÓN DEL PROGRAMA AL EMPODERAMIENTO, AUTODETERMINACIÓN E INCLUSIÓN SOCIAL		%
Sí	11	100
No	0	0
<b>Total</b>	<b>11</b>	

La valoración de la participación en el Programa se caracteriza por la notable satisfacción alcanzada, dado que el 90,9% la considera muy buena o buena, no ofreciendo ninguna de ellas una visión negativa.

VALORACIÓN DE LA PARTICIPACIÓN EN EL PROGRAMA		%
Muy buena	4	36,4
Buena	6	54,5
Regular	1	9,1
Mala	0	0
Muy mala	0	0
<b>Total</b>	<b>11</b>	

La práctica totalidad de las personas que han tenido participación en el Programa valora adecuados los requisitos, aspecto éste relevante dado su alto conocimiento sobre los mismos y sus efectos.

REQUISITOS ADECUADOS PARA ACCEDER AL PROGRAMA		%
Sí	10	90,9
No	1	9,1
<b>Total</b>	<b>11</b>	

Al cuestionar sobre las dificultades para llevar a cabo el proyecto de vida independiente, las personas con discapacidad participantes en el Programa han señalado las siguientes cuestiones:

- Capacidad económica que se necesita.
- Conocer y contratar a las personas que presten el servicio de asistencia personal.
- El tener que depender para muchas actividades y decisiones de la vida diaria.
- El salir del entorno en el que me he desenvuelto siempre.
- Que hace falta mucha inversión para poder preparar la vivienda a tus necesidades.
- El coste real es superior a la ayuda que se proporciona a través del Programa, y también el papeleo que conlleva.
- Buscar el asistente personal, para que cubran todas tus necesidades.
- Que la administración pública, te dé el dinero suficiente para poder contratar a tu asistente personal, para poder tener la máxima autodeterminación como persona.
- Las barreras arquitectónicas existentes.
- La propia dependencia física y el coste económico de los apoyos que necesito.
- Que la Administración no siempre está tan atenta como debería de las personas que participan en el Programa.

También se ha abordado en el cuestionario la posibilidad de implementar una Oficina de Vida Independiente como recurso de apoyo para diseñar y desarrollar proyectos de vida independiente entre las personas con discapacidad. Así, resulta reseñable que prácticamente todas las personas responden afirmativamente ante esta cuestión, frente a una sola persona que no responde en ningún sentido, no dándose ninguna respuesta negativa.

En segundo lugar, se encuentran las **personas con discapacidad que tienen conocimiento del Programa de Vida Independiente pero no han accedido nunca al mismo**. En total son 11 las personas que han respondido el cuestionario y se encuentran en esta situación, y respecto a la manera en que lo conocieron, las respuestas indican lo siguiente:

NECESIDAD DE OFICINA DE VIDA INDEPENDIENTE		%
Sí	10	90,9
No	0	0
NS/NC	1	9,1
<b>Total</b>	<b>11</b>	

FORMA DE CONOCER EL PROGRAMA		%
Persona conocida	2	18,2
Elkartu	8	72,7
Diputación Foral de Gipuzkoa	1	9,1
<b>Total</b>	<b>11</b>	

Si extendemos esta respuesta a quienes han participado en algún momento en el Programa de Vida Independiente, se observa que el 50,0% lo conoció a través de elkartu, el 20,0% de la Diputación Foral de Gipuzkoa, el 10,0% de una persona conocida, el 10,0% de los servicios sociales de base y otro 10,0% a través de otros medios.

Al cuestionar sobre los motivos que han impedido acceder al Programa a pesar de tener conocimiento del mismo, éstos han resultado diversos:

- Por falta de estabilidad económica y laboral.
- Insuficiente interés en el momento de conocerlo.
- Ya llevo una vida independiente sin estar en el Programa.
- Los servicios sociales ni me lo ofrecieron.
- Vivo con los apoyos de mi familia.
- Desconozco si cumplo completamente los requisitos.
- No tengo vivienda en propiedad.
- De momento no lo necesito, aunque en el futuro posiblemente sí.
- Estoy llevando una vida independiente, de momento sola y con ayuda familiar puntualmente.
- No me he visto en la necesidad de solicitarlo.

Ante la pregunta de si creen que en el futuro accederán al Programa para dar respuesta a sus necesidades de apoyos, los datos muestran que el 63,7% de personas se plantea solicitar este recurso, aunque ninguna de ésta lo hará a corto plazo, sino que se plantea como una alternativa de, especialmente, medio plazo.

ACCESO FUTURO AL PROGRAMA		%
Sí, a corto plazo	0	0
Sí, a medio plazo	5	45,4
Sí, a largo plazo	2	18,2
No	3	27,3
NS/NC	1	9,1
<b>Total</b>	<b>11</b>	

Y entre las personas que se plantean el acceso futuro al Programa, las cuestiones o factores que más preocupan son las siguientes:

- La capacidad económica.
- La situación física.
- Todo lo que tiene que ver con la asistencia personal.
- La adaptación a este modelo.
- Los trámites administrativos a realizar.
- El ámbito económico y lo relacionado con la gestión de la asistencia personal.
- Las carencias de accesibilidad en el municipio.
- El aumento de mi dependencia y la evolución de mi discapacidad.

En tercer lugar, se encuentran **las personas que no conocen el Programa de Vida Independiente**, y para comenzar se ha cuestionado sobre el interés en conocer información sobre el mismo. De las 19 personas, todas manifiestan su deseo de conocer más detalles sobre el mismo (salvo una que no sabe/no contesta).

INTERÉS EN OBTENER INFORMACIÓN SOBRE EL PROGRAMA		%
Sí	18	94,7
No	0	0
NS/NC	1	5,3
<b>Total</b>	<b>19</b>	

Y dado un paso más, se ha cuestionado sobre su deseo de llevar a cabo en el futuro un proyecto de vida independiente sin tener que depender únicamente de los apoyos familiares o, en su caso, de un centro residencial. El 80,0% responde de manera afirmativa, mientras que dos personas manifiestan su rechazo y otras dos plantean dudas al respecto.

INTERÉS EN DESARROLLAR UN PROYECTO DE VIDA INDEPENDIENTE		%
Sí	15	80
No	2	10,5
Dudas	2	10,5
NS/NC	0	0
<b>Total</b>	<b>19</b>	

# 06

## TALLERES PARTICIPATIVOS

El proyecto ha desarrollado, como una de sus fases más relevantes, una serie de Talleres participativos en los que han intervenido diversos agentes que han aportado sus valoraciones y propuestas sobre el Programa de Vida Independiente. Así, en concreto se han llevado a cabo los siguientes Talleres:

A/ Taller de contextualización

---

B/ Taller con participantes del Programa de Vida Independiente

---

C/ Taller con potenciales participantes del Programa de Vida Independiente

---

D/ Taller con familiares de personas potencialmente participantes en el Programa de Vida Independiente

---

E/ Taller con personas institucionalizadas

---

A1

## TALLER DE CONTEXTUALIZACIÓN

---

El Taller, celebrado el 25 de septiembre, contó con la participación de 24 personas (14 de manera presencial, y 10 de manera telemática) y sirvió para poner en contexto el proceso de participación sobre el Programa de Vida Independiente.

Para ello, se presentó el proyecto de investigación llevado a cabo por elkartu y la UPV/EHU con el objeto de evaluar el Programa de Vida Independiente de Gipuzkoa. Así, se compartieron las principales cuestiones que se derivan de la evaluación, que aborda los siguientes ámbitos:



**Aspectos generales:** caracterización del perfil de las personas participantes, así como cuestiones vinculadas con su acceso, participación e incidencias en el desarrollo del Programa de Vida Independiente.



**Ámbito social:** análisis del grado de inclusión que proporciona el modelo de vida independiente.



**Ámbito psicológico:** comprobación sobre en qué manera incide el modelo de vida independiente en el bienestar emocional y el empoderamiento de las personas con discapacidad.



**Ámbito económico:** análisis de la rentabilidad económica del modelo de vida independiente como forma de garantizar la eficacia y eficiencia de los recursos públicos.

Asimismo, se compartieron las propuestas y recomendaciones que, en forma de decálogo, se dirigen a los agentes que han de intervenir en la consolidación, impulso y desarrollo del Programa de Vida Independiente:

1. Incorporación del Programa de Vida Independiente a la Cartera de Prestaciones y Servicios del Sistema Vasco de Servicios Sociales.
2. Garantizar la cobertura del coste total del servicio de asistencia personal.
3. Promover el acceso al Programa de las personas con discapacidad con menores niveles de ingresos.
4. Impulsar el acceso de las personas jóvenes con discapacidad.
5. Impulsar el acceso al Programa de las personas con discapacidad del ámbito rural.
6. Impulsar el Programa como instrumento de diseño y desarrollo de procesos de desinstitucionalización.
7. Impulsar la instrumentalización de las políticas públicas de promoción del alquiler de viviendas, especialmente del alquiler social.
8. Constituir un recurso de apoyo complementario a la transferencia económica para la contratación de asistencia personal, en forma de Oficina de Vida Independiente.
9. Impulsar una estrategia de promoción del conocimiento del Programa entre las propias personas con discapacidad.
10. Promover la generación y transferencia del conocimiento del modelo de vida independiente.



## TALLER CON PARTICIPANTES DEL PROGRAMA DE VIDA INDEPENDIENTE

---

El Taller se celebró el 3 de octubre y contó con la presencia de 5 personas (4 de manera presencial y 1 de manera telemática) que actualmente participan en el Programa de Vida Independiente.

Se señalan a continuación los principales ámbitos abordados, así como las valoraciones expuestas:



### **Aspectos positivos del Programa de Vida Independiente**



- "A veces no estamos acostumbrados a llevar una vida con responsabilidad y el Programa te ayuda a responsabilizarte. Elegir sobre tu vida".
- "Poder vivir en mi casa".
- "Poder elegir con quienes quieres y cómo quieres vivir".
- "Cómo y qué hacer en el día a día, tomar tus propias decisiones es lo más importante".
- "Te cuidas tú mismo. Después de vivir en una residencia, el poder hacer los planes y poder elegir que hacer, lo es todo".



### **Requisitos de acceso**



- "No se conoce apenas, tal vez porque no interesa".
- "Se conocería más con una campaña divulgativa".
- "Hay que mirar al objetivo, para marcar una estrategia".
- "Las trabajadoras sociales no están informadas y sin ellas es difícil que se conozca el Programa".
- "No conviene que se conozca".
- "Las familias también influyen en el acceso".
- "Nosotros acudimos a los servicios sociales y ellos nos mandan a residencias".
- "Hacer un proceso de anticipación para poder desarrollar conciencia y autonomía".
- "Diputación debería pedir más casas para poder acceder a una vida independiente".



### **Relación con la Diputación Foral de Gipuzkoa**



- *"Han mejorado en cuanto a profesionalidad".*
- *"La relación persona usuaria-profesional es buena".*



### **Condiciones económicas del Programa**



- *"El Programa es el complemento de la PEAP".*
- *"Ha subido la Seguridad Social y es imposible con la ayuda que me dan cubrir todos los gastos".*
- *"En mi caso por ejemplo un asistente personal estuvo de baja y entonces tuve que pagar dos seguridades sociales a la vez".*



### **Servicio de asistencia personal**



- *"La búsqueda es difícil y a veces acudimos a empresas, pero éstas luego tratan mal a sus empleados y me queda cargo de conciencia".*
- *"Suelo ir a los sitios de formación, pero normalmente con este perfil no solemos encajar".*
- *"Hay que fomentar este trabajo, la gente lo desconoce".*
- *"Yo acogería a uno de prácticas para que aprendiese. /Yo no, es muy difícil empezar con uno desde cero".*



### **Oficinas de Vida Independiente**



- *"Puede aumentar costes el tener una Oficina".*
- *"Creemos que es necesario y que funcionaría".*
- *"Se necesita esto o que haya formaciones para personas que van a contratar un empleado para temas de bajas, contratos, etc.".*

A modo de resumen, puede señalarse que las personas que están dentro del Programa de Vida Independiente valoran positivamente su proceso desde que entraron. Creen que su calidad de vida ha mejorado en cuanto pueden tomar sus propias decisiones.

Aun así, trasladan que la ayuda percibida no cubre todos los gastos económicos y que los requisitos de acceso son muy difíciles de conseguir. Del mismo modo, no es fácil gestionar el tema de asistentes personales: por un lado, porque no se fomenta esta figura en los centros educativos y, por el otro, porque muchas empresas de contratación las tienen en condiciones muy precarias.

Asimismo, consideran que una Oficina de Vida Independiente ayudaría a las personas con discapacidad en el proceso de diseñar y ejecutar un proyecto de vida independiente.

*el*

## TALLER CON POTENCIALES PARTICIPANTES DEL PROGRAMA DE VIDA INDEPENDIENTE

---

El Taller se celebró el 8 de octubre con la participación de 5 personas que actualmente reciben apoyos familiares, pero que en el futuro se plantean iniciar el proceso de un proyecto de vida independiente.

La reunión sirvió para abordar diferentes aspectos vinculados con el modelo de vida independiente en general, y con el Programa de Vida Independiente en particular, y se expusieron las siguientes cuestiones:



### **Cuestiones que sugiere el Programa de Vida Independiente**



- "Autonomía, independencia, no vivir con los padres, empoderamiento".
- "La capacidad de vivir lo más autónoma posible".
- "Vivir como los demás".
- "Elegir cómo vivir".
- "Estaría bien si los jóvenes que viven con sus familiares pudiesen entrar para hacer una transición a la vida independiente".

- *"El Programa para los padres es un tabú, ya que meter en casa a otra persona, no les gusta".*

### → **Requisitos de acceso**



- *"Lo que más respeto me da es que tengo que hacerme empresaria y eso me molesta. ¿Por qué tengo que hacer eso por mi discapacidad? Me abrumba todo lo que eso implica. Sería muy diferente si ganase mucho dinero o si tuviera una pareja".*
- *"Para mí más que eso el problema es encontrar asistentes personales".*
- *"Yo hablaría con la trabajadora social".*
- *"Yo pondría un anuncio en Infojobs".*
- *"Para mí lo peor es que la gente sin papeles se queda fuera porque tiene que estar empadronada. Este ámbito es muy precario y nadie quiere trabajar; si se cierra la puerta a estas personas que están dispuestas es muy difícil todo".*
- *"Sería ideal tener un plus para llevar a cabo una vida independiente, es más equitativo".*
- *"Las trabajadoras sociales deducen que te cuida tu madre".*

### → **Acciones para dar a conocer el Programa de Vida Independiente**



- *"Formaciones".*
- *"Campaña para fomentar su conocimiento".*
- *"Radio, TV...".*
- *"Base de datos de la Diputación: una carta. Pero si das información luego tienes que dar respuesta en orientación, dinero y asesoramiento".*

### → **¿Participarías en el Programa de Vida Independiente?**



- *"Yo sí, lo veo cerca".*
- *"Yo tengo muchos miedos, y la mayoría son porque mi familia me ha educado así. La familia y la educación recibida tiene mucho que ver en nuestro empoderamiento".*
- *"Yo lo veo posible para un futuro".*

*"Yo muy a largo plazo, sobre todo por el tema de vivienda".*  
*"Los requisitos que piden son muy complicados para nuestro colectivo".*

### → **Oficinas de Vida Independiente**



- *"Es totalmente necesario. No sé si tiene que ser elkartu o Diputación. Esto le daría visibilidad al Programa".*
- *"Asesorar y acompañar serían las funciones de esta Oficina".*
- *"Asesoramiento en los materiales que podamos necesitar como domótica, adaptación, etc.".*

En resumen, puede señalarse que las personas que actualmente reciben apoyos familiares, por lo general, no conocen el Programa de Vida Independiente, pero muestran deseo y voluntad de independizarse y observan el Programa como una herramienta en ese camino. Sin embargo, comparten que existen importantes obstáculos, como la falta de apoyo de las familias, los complejos requisitos y procedimientos que se requieren, o las dificultades para contar con una vivienda o con recursos económicos suficientes. Por tanto, consideran que requieren de formación, asesoramiento y acompañamiento para el diseño y realización de proyectos de vida independiente.





## TALLER CON FAMILIARES DE PERSONAS POTENCIALMENTE PARTICIPANTES EN EL PROGRAMA DE VIDA INDEPENDIENTE

---

El Taller se celebró el 10 de octubre y en el mismo participaron 3 familiares de personas con discapacidad física y en situación de dependencia a quienes prestan actualmente apoyos en sus actividades básicas de la vida diaria.

A continuación, se reflejan las principales cuestiones abordadas y las opiniones expuestas:

### → **Conocimiento del Programa de Vida Independiente**



- "Lo conozco solo de oídas".
- "Yo sí lo conozco, ¿pero cubren todo el gasto? Son muchas horas, no creo que las instituciones lleguen a eso".
- "Yo estoy muy enfadada con las ayudas a la dependencia, no hacen nada. Y además, ¿por qué tienen que vivir solos? ¿O si no, en una residencia? Es muy injusto que no puedan elegir".



### → **Percepción sobre la capacidad de los/as hijos/as para desarrollar un proyecto de vida independiente**



- "Yo sí veo a mi hija con capacidad para decidir y organizar su vida".
- "Yo también. Mi hija vive sola, y hasta hace poco teníamos que hacerle muchas cosas. Ahora, por circunstancias, se ha tenido que mover más ellas, y ha sido positivo".
- "Yo creo que no. En una casa hay muchas cosas que hacer y ella está muy acomodada".

## → **Resistencias posibles ante la posibilidad de un proyecto de vida independiente**



- *"Desde los servicios sociales no explican cosas; como mucho te derivan a una PEAP y si no es suficiente. Me dijeron que, entonces, lo mejor era una residencia. Mi hija no quiere saber nada de las residencias".*
- *"Me da pena imaginar que se va ir a una residencia, que sea esa su única opción".*
- *"Mi hija es muy lenta y no puede hacer cosas, lo mejor un piso tutelado. Estoy harta de que se hable además de las asistencias cuanto trabajaban, las invisibles somos nosotras, las madres. No tenemos vida, eres tu hijo y sus necesidades".*

## → **Prestaciones para proyectos de vida independiente**



- *"No sirven para nada porque resultan insuficientes".*
- *"Nosotros tenemos algunas, pero no llega para cubrir las necesidades reales".*

## → **Temores ante la posibilidad de que los/as hijos/as se decidan a llevar a cabo un proyecto de vida independiente**



- *"A mí me preocupa el lado emocional. Mi hija ha ido de vacaciones por primera vez este año con los amigos y ha sido increíble, incluso igual más para mí".*
- *"Tendemos a ser sobreprotectores. Mi mayor miedo es el riesgo a sufrir una caída".*

## → **Oficinas de Vida Independiente**



- *"Yo estoy muy cansado de ser empresario, lo he derivado a una gestoría. Por tanto, un recurso como este sería muy positivo".*
- *"Lo peor es el papeleo: que si la baja, si otra, la Seguridad Social...".*
- *"Hoy día todo está muy burocratizado, y la Oficina podría ayudar a que*

*nuestros hijos pudiesen decidirse con más seguridad por iniciar un proyecto de vida independiente”.*

Del Taller se deriva que, por lo general, las familias no conocen el Programa de Vida Independiente y les resulta raro que exista ya que han tenido varios problemas con la administración. En cuanto a sus hijos/as con discapacidad y en situación de dependencia, tienen diferentes percepciones sobre sus capacidades para la vida independiente, pero generalmente tienden a organizar su vida para poderles prestar el apoyo que requieren. Asumen que incurren en la sobreprotección y que no saben cómo organizar su vida sin sus hijos/as, pero no les gustan las residencias. Sienten frustración con las ayudas económicas y cómo les atienden, y sienten cansancio por la multitud de trámites que deben realizar. En este sentido, inciden especialmente en que necesitan orientación e información para la vida independiente de sus hijos/as y, en general, para los apoyos que requieren.





## TALLER CON PERSONAS INSTITUCIONALIZADAS

---

El Taller se desarrolló el 22 de octubre y contó con la participación de 4 personas actualmente institucionalizadas en centros residenciales para personas con discapacidad.

El encuentro permitió indagar sobre el grado de conocimiento e interés en el Programa de Vida Independiente desde la perspectiva de las personas usuarias de un recurso basado en la institucionalización y, en consecuencia, con un enfoque contrapuesto al modelo indicado:

### → Conocimiento del Programa de Vida Independiente



- *"Sí lo conozco porque tengo amigos que están ahí. Pero en mi caso, hasta que se me conceda un piso, lo veo difícil".*
- *"Me suena algo de una charla, pero no se mucho".*
- *"Nos suena, pero sin mucha idea".*

### → Cuestiones que sugiere la vida independiente



- *"Tener intimidad, que no te controlen".*
- *"Vivir con otras personas, las que quieres".*
- *"El Programa es un recurso que puedes tener para vivir independiente".*
- *"Vivir con los apoyos que necesito".*

### → Experiencia del tránsito a la institucionalización



- *"En casa necesitaba mucho apoyo y dependía de mi familia y decidí salir. Mi padre estaba mal. Ir a la residencia fue liberador. Me llevaba bien con mi familia, pero era difícil".*
- *"Mi madre enfermó y mi hermano no me podía cuidar. El cambio costó, es difícil, pero luego era para mejor".*
- *"Tenía conflicto personal con mis padres. Sentía que les estorbaba, no me dejaban hacer nada. Me di cuenta también que no iban a estar siempre para atender a mis necesidades. Cuando entré fue todo bastante*

*bien porque salía mucho e iba a casa, pero a mis padres no les gustó y me obligaron a estar más en la residencia. El centro apoyó a mis padres y nunca mi decisión y mis necesidades”.*

- *“Estuve estudiando fuera, luego volví y me fui a la ciudad a vivir. Quise yo meterme en una residencia porque estaba estudiando. Mi familia me apoyó, me llevo muy bien con ellos”.*

### → **¿Hubieras deseado conocer el Programa de Vida Independiente cuando diste el paso a la institucionalización?**



- *“A mí sí, es una alternativa”.*
- *“Pues yo no sé. ¿Qué voy a hacer yo sola? ¿Hablar con la pared? En la residencia hay médico, actividades... Para cualquier cosa tendría que salir y si me pasa algo al hospital. Estoy bien aquí, pero si surge que aparezca alguien que merezca que vivamos juntos, pues quien sabe”.*
- *“A mí sí. Ni me lo pensaría, pero mi problema sería económico, por eso me eché para atrás”.*
- *“A mí si me gustaría, pero en mi caso, mis padres siempre han querido que esté aquí”.*

### → **Percepción del centro residencial como recurso definitivo**



- *“Yo no lo siento así. Quiero hacerme mayor en otro sitio, pero mis padres no me dejarían. Entonces, cuando ellos no estén tal vez pueda hablar con el resto de mi familia para yo vivir en mi casa y buscar ayudas”.*
- *“Yo estoy bien pero como he dicho antes; si aparece alguien especial... pues no. No me hace falta salir de la residencia para hacer una vida independiente”.*
- *“No lo descarto”.*

### → **Obstáculo principal para vivir de forma independiente**



- *“El dinero”.*
- *“Tema económico. No llega para la silla, las reparaciones, gastos del día a día, tu vida...”.*



### **Percepción sobre la asistencia personal**



- "No tengo ni idea de dónde se busca, pero yo querría alguien de confianza".
- "Muchos se ríen de mi cuando digo que yo ya sabría a quien decirle".
- "Para mí es mejor el auxiliar. Elijo yo quien me atiende".



### **Modificaciones a proponer en el modelo basado en la institucionalización**



- "Me da rabia negociar, me paso todo el día negociando. Me gustaría protestar junto a mis compañeros, yo solo no puedo conseguir nada".
- "Tengo que dar muchas explicaciones por todo, pedir permisos para todo".
- "No me parece bien que el fin de semana no pueda levantarme hasta las 10:30. El otro día me levante y me echaron la bronca porque ellos se tienen que organizar y yo tengo que estar ahí tirado sin poder levantarme".

Del Taller se concluye que existe, en general, un gran desconocimiento sobre el Programa de Vida Independiente entre las personas institucionalizadas, aspecto éste que se acentúa al producirse en el momento en que se adoptó la decisión de acudir al recurso residencial sin tener otras alternativas sobre las que decidir.

Además, se percibe el recurso como una opción de vida a largo plazo, sintiendo la vida independiente como una alternativa prácticamente utópica. Entre las razones que llevan a esta visión se encuentran los obstáculos de carácter económico, así como las resistencias que se producen en el entorno familiar.

Finalmente, el aspecto que recibe peor valoración en el ámbito de la institucionalización son las limitaciones que se producen en la toma de decisiones y en el derecho a la libre elección de las personas con discapacidad.  
dependiente".

07

# CONCLUSIONES DEL PROCESO DE PARTICIPACIÓN



El proceso de participación sobre el Programa de Vida Independiente ha permitido conocer las diversas visiones que los agentes intervinientes tienen sobre este modelo de apoyos basado en la libre elección y participación comunitaria de las personas con discapacidad. Así, se recogen a continuación las principales conclusiones extraídas:

## 1ª

Se transmite que, en general, existe un gran desconocimiento sobre el Programa, tanto en las instituciones como en las propias personas con discapacidad, lo que impide un mayor desarrollo del modelo de vida independiente.

## 2ª

Entre las personas que participan en el Programa existe la convicción de que permite garantizar su derecho a la libre elección y el control sobre todos los aspectos de su vida, así como su participación en la comunidad.

## 3ª

Se comparte, en especial las personas que participan en el Programa de Vida Independiente, la necesidad de realizar una labor preventiva y anticipativa con las personas con discapacidad con capacidad y potencial para llevar a cabo un proyecto de vida independiente, ofreciendo para ello información y recursos, y promoviendo su empoderamiento.

## 4ª

Se destaca la inexistencia de recursos y apoyos suficientes para que las personas con discapacidad física puedan llevar a cabo un proyecto de vida independiente, a pesar de que se trate de un derecho reconocido en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.

## 5ª

Unido a ello, se manifiesta que entre los principales obstáculos se encuentra el aspecto económico, dado que en la mayoría de ocasiones se cuenta con un insuficiente nivel de ingresos para afrontar los gastos que conlleva un proyecto de vida independiente.

## 6ª

La vivienda también se configura como un elemento imprescindible para la viabilidad del modelo de vida independiente, y las personas con discapacidad no son ajenas al contexto actual en materia de vivienda, situación que se agrava dado que acarrea la permanencia indefinida en el ámbito de los apoyos familiares o, en su caso, el acceso a la institucionalización como única alternativa.

## 7ª

Las familias manifiestan, por una parte, el deseo de que sus hijos/as con discapacidad física afronten un proyecto de vida independiente pero, por otra parte, manifiestan dudas, miedos y resistencias ante esa posibilidad.

## 8ª

Las personas institucionalizadas hubiesen deseado conocer y, en su caso, optar al Programa de Vida Independiente en el momento que tuvieron que optar por un recurso que diese respuesta a sus necesidades de apoyos; sin embargo, plantean más dudas sobre su viabilidad actual.

## 9ª

Quienes tienen experiencia en la gestión del servicio de asistencia personal, aun reconociendo los efectos positivos en su proyecto de vida, manifiestan la dificultad que conlleva este recurso, especialmente en todo lo relacionado con la búsqueda de profesionales, contratación, gestión laboral, etc.

## 10ª

Resulta compartida la opinión favorable a la existencia de una Oficina de Vida Independiente que ofrezca asesoramiento, apoyo y acompañamiento en los procesos de diseño y desarrollo de proyectos de vida independiente entre las personas con discapacidad.



Gipuzkoako Desgaitasun Fisikoa duten  
Pertsonen Federazio Koordinatzailea  
Federación Coordinadora de Personas  
con Discapacidad Física de Gipuzkoa