

Vida independiente: la Percepción de jóvenes con discapacidad intelectual: Un Estudio de Caso.

Vanessa Vega^{1*}, Cristina Jenaro²

¹ Autora para la correspondencia: Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Facultad de Filosofía y Educación. Escuela de Pedagogía, Avenida el Bosque # 1290, Viña del Mar, Chile. vanessa.vega@pucv.cl

²INICO/Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca. Avda. de la Merced, 109-131. 37005-Salamanca, España. crisje@usal.es

Resumen. La vida independiente es un anhelo y un derecho de toda persona, pero para las personas con discapacidad intelectual este derecho ha sido negado, pero en la actualidad se están realizando acciones para que esto cambie. La presente investigación, se enmarca en un proyecto mayor que estudia las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual en Chile, en el que se ha detectado un tema crítico que es la vida independiente. Es por lo anterior que esta investigación tiene como propósito analizar las percepciones de jóvenes con discapacidad intelectual sobre la vida independiente. Esta investigación se enmarca en un Estudio cualitativo, que se realizó a través de un estudio de caso colectivo, tomando como lineamientos los principios de la investigación inclusiva. Entre los principales resultados destacan la conceptualización de la vida independiente centrada en ganar, el amor y las labores domésticas y la necesidad de comprender la relevancia de la interdependencia. Si bien este estudio es exploratorio tanto la metodología utilizada como la temática es relevante especialmente para países como Chile que se ven enfrentados a nuevos desafíos a la hora de ofrecer oportunidades de desarrollo a las personas con discapacidad.

Palabras clave: Discapacidad Intelectual; Investigación Cualitativa; Vida independiente

Independent Living: The Perception of Young People with Intellectual Disabilities: A Case Study

Abstract. Independent living is a yearning and a right of every person, but for people with intellectual disabilities this right has been denied. Yet, actions are currently being taken to change this situation. This research is part of a larger project that studies the support needs of people with intellectual disabilities in Chile, in which independent living has been identified as a critical issue. In light of these circumstances, this investigation has the purpose to analyze the perceptions of young people with intellectual disability on independent life. This research is part of a qualitative study, which was carried out through a collective case study, taking as guidelines the principles of inclusive research. Among the main results are the conceptualization of independent living centered on earnings, love and housework as well as on the need to understand the relevance of interdependence. While this study is exploratory both the methodology and the thematic area are relevant especially for countries such as Chile that are faced with new challenges in providing opportunities for development for people with disabilities.

Keywords: Intellectual Disability; Qualitative research; Independent life

Esta investigación se enmarca dentro del proyecto FONDECYT de Iniciación N° 11130544 "Avanzando en el reconocimiento de las necesidades de apoyo y calidad de vida de jóvenes y adultos con discapacidad intelectual o del desarrollo"

1 Introducción

Desde el año 2006 con la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad se debieran generar cambios relevantes en todas los ámbitos de acción que involucra a esta población, ya que como señalan varios autores (Gómez & Arroyo, 2012; Navas et al., 2012), ésta promueve la visión de la persona con discapacidad como sujeto de derechos, con capacidad de reclamar su derechos, de tomar decisiones sobre su vida, además de participar activamente en la sociedad. Sin embargo esto no ha sido del todo efectivo en cuanto a políticas públicas orientadas en la mejora de la calidad de vida y participación ciudadana de las personas con discapacidad.

Chile firma el protocolo de acción de la Convención el año 2008 y con lo que se promueven cambios importantes en políticas públicas como es la promulgación de la Ley 20.422 en la que se establecen normas de Igualdad de Oportunidades e Inclusión para Personas con discapacidad, esto ha traído consigo avances importante en áreas como educación, empelo entre otras, sin embargo aún quedan muchas aristas sin abordar especialmente temas referidos con la población adulta y en específico en adultos con discapacidad intelectual. Uno de estos temas dice relación con la vida independiente ya que se sabe que la vida independiente en las personas con discapacidad intelectual se ve coartada debido a diversos factores, como por ejemplo la baja autonomía e iniciativa en la toma de decisiones, provocando que la persona se deje influenciar por las decisiones de su entorno inmediato, el cual a su vez corresponde a modelos culturales que, en la mayoría de las veces, se basa en enfoques anteriores. Es por esto, que es su propio contexto el que posterga su transición a la vida adulta y todo lo que ello implica (elección de pareja, vivienda, trabajo remunerado) vulnerando sus derechos de manera inconsciente, FEAPS 2015).

Si bien en de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad en su artículo 19 (ONU, 2006) establece el derecho de todas las personas con discapacidad a decidir dónde quieren vivir y con quien, y a acceder a los apoyos que les permitan igualdad de acceso a los servicios de la comunidad. En la práctica en Chile esto no es real, esta población tiene escasas o nulas posibilidades de apoyo para poder llevar una vida independiente, ya que casi no existen programas que la fomenten.

Considerando que en Chile el 20% de las personas presenta un grado de discapacidad y de este, el 9,1% son mayores de 18 años, y que el tema de la vida independiente no es realmente un tema que se considere en las políticas públicas. Por lo anterior es que es preciso conocer cómo es que las personas con discapacidad intelectual conceptualizan y viven una vida independiente.

Es fundamental considerar que la Convención Sobre Personas con Discapacidad (2006) y la Ley 20.422/2010 define el concepto de vida independiente como “un estado que permite a una persona tomar decisiones, ejercer actos de manera autónoma y participar activamente en la comunidad, en ejercicio del derecho al libre desarrollo de la personalidad” lo cual otorga una doble responsabilidad y protagonismo. Lo que se desprende de ambas normativas, es que aunque ambas promueven la participación de las personas con discapacidad en la realidad es difícil evidenciar las oportunidades de elección y participación para facilitar su vida independiente, dado que la sobreprotección de la familia, el desconocimiento de los derechos, la baja difusión sobre las oportunidades existentes a las cuales pueden acceder. Por todo lo anterior es relevante poder contribuir al conocimiento en el área y así analizar las percepciones de jóvenes con discapacidad intelectual sobre la vida independiente.

2 Método

La presente adopta un Estudio Cualitativo de carácter exploratorio ya que pretende conocer un fenómeno poco estudiado, desde una perspectiva holística. Este se ha llevado a cabo a través de un estudio de caso colectivo, teniendo como principio los fundamentos de la Investigación Inclusiva Siguiendo los planteamientos de la Investigación inclusiva se justifica el empleo de metodologías cualitativas en la investigación ya que permite la participación de las personas con discapacidad intelectual que es el caso que nos ocupa, en las diferentes fases del proceso incluso como co-investigadores (García, O'Brien, McConkey, Wolfe, y O'Doherty, 2014).

El propósito de la presente investigación es analizar la analizar las percepciones manifiestan personas adultas con discapacidad intelectual sobre la vida independiente, con el propósito de reconocer posibles apoyos para enfrentar la vida independiente.

2.1 Participantes.

En el presente estudio participaron cuatro jóvenes con discapacidad intelectual cuyas edades fluctúan entre los 20 y 24 años. Los cuatro jóvenes son usuarios de una Asociación que promueve la inclusión laboral.

De los cuatro participantes tres presentan Síndrome de Down y uno discapacidad intelectual leve. Además todos participan en un programa de tránsito a la vida adulta que promueve la vida independiente.

Los participantes firmaron los consentimientos informados en los que se les aseguró el anonimato y confidencialidad de los datos.

2.2 Procedimiento de recogida de información.

Siendo coherente con los planteamientos de la investigación inclusiva es que se han utilizado procedimientos que diversifiquen las formas de expresión como son el uso de imágenes, audio, gráficos que permitan la comprensión de todos los participantes. Concretamente, se ha empleado el Método de Visualización Participativa, y b) Foto Voz (Véase Figura 1).

2.3 Procedimiento

Este estudio siguió las fases que se describen en la Tabla 1, en la que además se plantean los objetivos, métodos y acciones utilizadas en la presente investigación.

Tabla 1. Síntesis de las fases y acciones llevadas a cabo en el proceso de investigación

Fase	Objetivo	Procedimientos de recogida de información	Acciones de	Participantes
------	----------	---	-------------	---------------

1	Conceptualizar lo que entienden los usuarios por “vida independiente” mediante una construcción conjunta.	Técnica de Visualización	Recoger las concepciones que tienen los usuarios sobre el concepto de vida independiente, mediante la respuesta a las preguntas: ¿Qué es la vida independiente? ¿Cómo se puede llegar a tener una vida independiente? ¿Qué es ser independiente? ¿Qué es lo más importante para tener una vida independiente? Luego se procede a categorizar y clasificar con los usuarios las ideas en conceptos comunes.	4 usuarios del centro y equipo investigador.
2	Identificar acciones relevantes que realizan los usuarios en las que ellos perciben que son independientes.	Foto Voz	Durante el periodo de dos semanas se les solicitó a los usuarios que sacaran fotos y las enviaran a un grupo de whatsapp, en las que ellos realizaran acciones que los hacen ser independientes. Luego se realizó un Trabajo de análisis en conjunto con los usuarios para identificar categorías de vida independiente.	4 usuarios del centro y equipo investigador.
3	Analizar los datos obtenidos en una construcción conjunta	Reducción de datos	Los participantes y el equipo investigador participaron en dos reuniones grupales en las que analizaron las categorías trabajadas en la visualización y en el foto voz se procedió a ordenarlas según prioridad de los participantes.	4 usuarios del centro y equipo investigador.

3. Hallazgos

Los resultados preliminares obtenidos del análisis en conjunto realizado entre los cuatro participantes y el equipo investigador se describen en la tabla N°2 en la que están determinados los códigos, creados por los participantes, la prioridad que estos les otorgan y las principales citas que los definen.

Tabla 2. Identificación de códigos y su definición

Prioridad	Código	Definición
1	Ganar Dinero	Trabajar
2	Hacer las cosas de la casa	Hacer las cosas de la casa sola- comprar sola
3	Amor	Salir con la pareja
4	Salir Solo	Ir en autobús- conocer rutas
5	Tecnología	Usar computador
6	Independencia	Salir solo



Fig. 1. Imágenes del proceso de visualización y foto voz.

Si bien estos resultados son preliminares, tres elementos fundamentales destacan cuando se aborda la vida independiente: en primer lugar el ganar dinero, relacionándolo con el empleo, que es un eje relevante cuando se entra en la etapa adulta de la vida y más aún cuando se piensa en ser independiente. Destaca además el tema del amor, la importancia que tiene para los participantes tener pareja y poder compartir con ella en diferentes momentos.

Un segundo tema relevante se relaciona con el código de hacer las cosas de la casa. Así, los participantes plantean este aspecto como eje de la vida independiente, centrándose específicamente en las labores domésticas.

El tercer tema interesante en el análisis realizado como hacer actividades (de diversa índole) solos, es para ellos fundamental a la hora de sentirse que son independientes, en este sentido es importante seguir profundizando en esta concepción de vida independiente, en la que estar solo es fundamental para ellos, no considerando como relevante la interdependencia y apoyos de otros, esto queda de manifiesto en expresiones como: “Ir a hacer las cosas solo”; andar solo...; Vivir sola. Lo anterior se puede deber a expresiones tales como: “para hacer algo... primero hay que pedir permiso”; “para pololear, tiene que dar permiso a la mamá y al papá”.

4 Discusión

En el presente estudio se destacan dos líneas centrales en primer lugar la utilización de una metodología inclusiva, que ha propiciado la participación activa en las diferentes fases de la misma de los jóvenes con discapacidad, este elemento no solo es innovador sino que se alinea con los derechos de las personas con discapacidad (McConkey, Sowney, Milligan, y Barr, 2004). En esta línea el aporte de la metodología cualitativa, tanto en su epistemología como en los procedimientos utilizados, es un aporte al trabajo y desarrollo en el ámbito de la discapacidad intelectual ya que ha permitido estudiar las percepciones de las propias personas.

En cuanto a los resultados del análisis de la conceptualización y vivencias de vida independiente, el tema de la independencia entendida como hacer cosas solo podría explicarse por dos motivos el primero por qué a las personas con discapacidad intelectual específicamente, se les niega este derecho a elegir y tomar sus propias decisiones; por un lado debido a las ideas preconcebidas, prejuicios y mitos sobre su discapacidad, como también por las barreras referidas a la comunicación, y por otro lado, por las redes de las personas que poseen en su vida, las cuales se limitan a un círculo reducido (Inclusión Internacional, 2014)

Frente a temas tan relevantes **como** el que se ha estudiado es preciso ir generando nuevos espacios de desarrollo y oportunidades a nivel de Estado, para Chile es un gran desafío el enfrentar los nuevos desafíos que se vienen en relación a fomentar la inclusión real y mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Referencias.

- FEAPS (2015) Nuestra voz sobra: Hoy hablan las personas con discapacidad intelectual. Rescatado el 30/09/2016 en <http://www.feaps.org/component/content/article/878-nuestra-voz-sobra-hoy-hablan-las-personas-con-discapacidad-intelectual.html>
- García-Iriarte, E., Kramer, J.C., Kramer, J.M., Hammel, J. (2009). 'Who Did What?': A Participatory Action Research Project to Increase Group Capacity for Advocacy. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 22(1), 10-22.
- Gómez, N. & Arroyo, J. (2012). Oficinas de Vida Independiente. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 7, 79-92.
- Inclusion international (2014) Independiente. Pero No Sólo. Informe Mundial sobre El Derecho a Decidir.
- McConkey, R., Sowney, M., Milligan, V., & Barr, O. (2004) Views of People with Intellectual Disabilities of Their Present and Future Living Arrangements. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1, 3/4, 115–125
- Naciones Unidas (2006). *Convención de los derechos de las personas con discapacidad*. Nueva York: Naciones Unidas.
- Navas, P., Gómez, L., Verdugo, M.A, & Schalock, R. (2012). Derechos de las personas con discapacidad intelectual: implicaciones de la convención de naciones unidas. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 43, 3, 7-28.
- Wang, C. C. (1999). Photovoice: a participatory action research strategy applied to women's health. *Journal of Women's Health*, 8(2), 185-192.