

# opción

Revista de Antropología, Ciencias de la Comunicación y de la Información, Filosofía,  
Lingüística y Semiótica, Problemas del Desarrollo, la Ciencia y la Tecnología

Año 35, diciembre 2019 N°

90

Revista de Ciencias Humanas y Sociales

ISSN 1012-1537/ ISSNc: 2477-9385

Depósito Legal pp 198402ZU45



Universidad del Zulia  
Facultad Experimental de Ciencias  
Departamento de Ciencias Humanas  
Maracaibo - Venezuela

# La experiencia de las personas con discapacidad intelectual habitando recursos residenciales

**Oscar Martínez-Rivera**

Facultad de Educación Social y Trabajo Social Pere Tarrés  
(Universidad Ramon Llull), España.

[omartinez@peretarres.org](mailto:omartinez@peretarres.org)

## Resumen

El artículo describe la experiencia que tienen las personas con discapacidad intelectual con el recurso residencial donde viven. Aspectos como la confortabilidad, el sentido de pertenencia, la intimidad o el reposo que se consigue en estas viviendas son características deseables y que la investigación mide. Por otro lado, las posibilidades de decisión sobre los propios lugares donde viven también es un aspecto que la investigación mide teniendo en cuenta la importancia que tiene. La investigación se realiza en recursos residenciales con apoyo permanente y también en modelos con apoyo menos intensivo.

**Palabras clave:** Discapacidad intelectual; vivienda; Trabajo Social; Educación Social, Diversidad Funcional.

## The experience of people with intellectual disabilities living in residential resources

### Abstract

The article describes the experience that people with intellectual disabilities have with the residential resource where they live. Aspects such as comfort, sense of belonging, intimacy or rest that are achieved in these places are desirable features which are measured in this research. On the other hand, the choices of deciding on the places where they live is also an aspect that this research measures. The research is carried out in residential resources with permanent support and also in models with less intensive support.

**Keywords:** Intellectual disability; housing; Social Work; Social Education, Functional Diversity.

## 1. INTRODUCCION

Las personas con discapacidad han mejorado su calidad de vida y han conquistado diferentes derechos a lo largo de las últimas décadas. El marco de referencia de la “Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad” aprobada por las Naciones Unidas en el 2006 ha supuesto un impulso que ya venía protagonizado por muchas organizaciones. Pero el “Derecho a vivir de forma independiente” del artículo 19 todavía no está consolidado y es por ello que hay que fomentar la investigación sobre esta cuestión.

En algunos contextos hay redes de organizaciones que sustentan proyectos destinados a la atención residencial de personas con discapacidad que les supone independizarse de la familia. La Convención Internacional supone un enfoque que da mucho protagonismo a la desinstitucionalización (MUYOR, 2019) y convive con proyectos basados en los apoyos para la vida independiente (PALLISERA et al, 2018).

El derecho a la vivienda y la vida independiente son unas de las cuestiones más importantes en la actualidad en relación a la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual (OTAMENDI & NAVAS, 2018). Y más todavía teniendo en cuenta el envejecimiento de la población debida al aumento de la esperanza de vida. El reto de

la vida independiente es uno de los aspectos prioritarios para las personas con discapacidad, sus familias y las diferentes administraciones (SANTPAU & SORO, 2019).

En el caso de la discapacidad física, las Oficinas de Vida Independiente han supuesto un avance importante para la independencia (GÓMEZ & ARROYO, 2017). En referencia a la discapacidad intelectual todavía no se dan excesivos estudios relativos a la vida independiente (PALLISERA et al, 2018). Es por ello que conviene llevar a cabo investigación relativa a las cuestiones que tienen que ver con los modelos actuales de vivienda para personas con discapacidad intelectual y que van más allá de cubrir la necesidad básica de un cobijo.

## **2. FUNDAMENTOS TEORICOS**

La atención de las personas con discapacidad intelectual ha tenido un recorrido a lo largo de la historia muy marcada por el punto de vista médico (PLANELLA, 2006) y en la actualidad el modelo social (PALACIOS, 2017) ha supuesto cubrir necesidades que van más allá de las asistenciales. En este sentido, actualmente hay mucha producción científica sobre discapacidad y trabajo social (MUYOR, MANZANO-AGUGLIARO & GARRIDO-CARDENAS, 2019). La vida independiente es un derecho que en muchas ocasiones se satisface con organizaciones que prestan apoyos a las personas con discapacidad intelectual para poder llevar a cabo actividades de la vida diaria de la

manera más autónoma posible. Hay que tener en cuenta, que una vida independiente en muchos casos está condicionada a las posibilidades laborales (RYAN, RANDALL, WALTERS, & MORASH-MACNEIL, 2019).

Tanto en los recursos residenciales que tienen apoyos de profesionales permanentes como los tienen de manera puntual a lo largo de la semana hay una preocupación porque sean espacios donde exista sentimiento de pertenencia. Además, de los lugares donde viven las personas se espera que cumplan con características como la seguridad, la intimidad, la confortabilidad y espacios de recogimiento y reposo personal.

El lugar donde vivimos es tan importante como que es el sitio al que volvemos cada día, explica ESQUIROL (2015:43), así que es deseable que las personas tengan motivación por vivir allí.

En cuanto a las características de la vivienda, la seguridad es una de las características básicas de cualquier lugar donde se vive. ESQUIROL (2015:39) nos recuerda como hay algunos juegos tradicionales donde los niños y niñas utilizan la expresión “esto es casa” porque son lugares de protección donde no pueden ser “pillados” ni penalizados porque son un lugar de protección durante el juego. La casa también ha sido explicada desde el punto de vista de la seguridad por parte de autores como FRIEDRICH (1966:11) que la define como un lugar libre de visitantes no deseados. Este mismo autor explica que la seguridad es necesaria para poder garantizar un espacio de reposo ya

que fuera de la vivienda se producen más situaciones molestas y de hostilidad (FRIEDRICH, 1966:13).

ÁBALOS (2000:19) hace referencias a HEIDEGGER (1984) y explica que “construir es propiamente habitar”. En este sentido pone de manifiesto la importancia de la participación de las personas sobre la creación de su propio hogar. No hace falta que esta idea sea en sentido literal de la construcción arquitectónica sino en el sentido de tomar decisiones sobre tu propia casa y los objetos que la envuelven (CUERVO, 2008:45). Es por ello que una parte de la investigación hace referencia a ello.

Desde este punto de vista, ILLICH (1998), diferencia entre el hecho de habitar y ser alojados. Habitar incorporaría la dimensión de participación en el espacio y “ser alojado” sería en el caso de que la persona que vive no formara parte del proceso. Es lo que Miquel Fuster denomina en sus conferencias “síndrome del huésped permanente”. Y le pone ese nombre después de la propia experiencia de vivir en las calles de Barcelona durante 15 años y haber estado en diferentes recursos para personas sin hogar.

En relación a la confortabilidad ESQUIROL (2015:47) recuerda que tanto la palabra *bavith* (hebrea) como *bait* (árabe) quieren decir abrigo, y a la vez son el equivalente a *casa* en español. Así que es importante investigar sobre la percepción de este “abrigo” que supone el lugar donde viven las personas con discapacidad intelectual.

El hecho de compartir los espacios con otras personas tiene un impacto importante sobre la confortabilidad. Esto puede tener un impacto más elevado si además se comparte el espacio en una habitación. La relación con tu propia casa puede ser diferente en función de los cambios personales que uno tenga, pero también dependiendo de la transformación del entorno tal y como explica CUERVO (2006). Además, hay que tener en cuenta qué situaciones se dan cuando hay diferentes maneras de habitar, temporal o permanentemente, una casa. Cada persona lleva consigo una “habitacionalidad socio-cultural” en función de sus experiencias previas y sus prioridades (RAMÍREZ-MELENDÉZ, 2001). En este sentido, un recurso residencial, como sucede en otros entornos, es habitual que contenga diferentes espacios habitados con características muy similares a unas *minicasas* dentro de la casa entera (ESQUIROL, 2015:39)

La intimidad es otro factor clave que en la actualidad se debe tener en cuenta en este tipo de dispositivos ya que es un factor fundamental en el hecho de habitar en un lugar (ESQUIROL, 2015:41). Desde ese punto de vista puede haber vivencias diferentes entre recursos residenciales con habitaciones privadas y las que son compartidas.

El paradigma bio-psico-social de los recursos socioeducativos se ha quedado muy corto tal y como explican autores como CARRINGTON (2013), BENAVENT (2014:14), MOLLÀ (2013) y SENREICH (2013:551). En proyectos de vivienda esto se acentúa

porque el lugar donde viven las personas son espacios donde se espera cubrir, en general, necesidades no materiales. De hecho, hay mucha bibliografía referida a la introducción de la espiritualidad, en sentido más amplio, en los proyectos relacionados con la acción social SHERIDAN (2009) y también concretamente en relación a las personas con discapacidad (SWINTON, 2002). Desde este punto de vista, un espacio de reposo, de protección y de confortabilidad será más apropiado para poder desarrollar esta dimensión que incluye la participación sobre las decisiones que tienen que ver con el funcionamiento del propio recurso residencial.

La capacidad de decidir sobre tu propia vida, el deseo del sentido (TORRALBA, 1998:234) y la búsqueda de este son algunos de los fundamentos del ser humano (BENAVENT, 2014). En este aspecto, hay que tener en cuenta como algunas personas con discapacidad intelectual han delegado el poder de decisión en otras personas porque posiblemente en algún momento han percibido cierta comodidad en hacerlo. Esta situación puede desembocar en cierto descontrol sobre su propia vida (TORRAS, 2000). Es por ello que es fundamental, por ejemplo, poder analizar cuál es verdadero poder de decisión de las personas con diversidad funcional sobre los lugares donde viven. Y para construirse a uno mismo, el silencio personal es un mecanismo que facilita esa toma de decisiones (ESQUIROL, 2005:110) y tiene estrecha relación con la intimidad. De hecho, al silencio le podemos añadir la soledad como una necesidad a cubrir del ser humano (BENAVENT, 2013:30-34). Este es un aspecto que

conviene también analizar especialmente si se vive en espacios colectivos como los recursos residenciales.

Dadas las dificultades que pueda tener una persona con discapacidad intelectual para tener los suficientes apoyos para tomar decisiones, hay que tener muy en cuenta las tensiones que pudieran darse con la posible legitimación de las decisiones que toman las instituciones sobre las propias personas con discapacidad (FULLANA, PALLISERA & DÍAZ-GAROLERA, 2019).

### **3. METODOLOGIA**

La investigación se ha llevado a cabo realizando encuestas a profesionales de la acción socioeducativa que trabajan específica en proyectos de vivienda para personas con discapacidad intelectual adultas. Posteriormente se ha realizado el análisis estadístico de los datos.

El instrumento principal de investigación ha sido una encuesta sobre el hecho de vivir en espacios residenciales de acción socioeducativa y han participado 156 profesionales que trabajan en este tipo de recursos con personas con discapacidad intelectual adultas. El instrumento ha sido construido en base a fundamentación teórica y posteriormente validado por un panel de diez expertos teniendo en cuenta las recomendaciones de HYRKÄS et al. (2003) citado por Escobar-Pérez & CUERVO MARTÍNEZ (2007:29) que confirma este

número como el confiable de la “validez de contenido de un instrumento (...) para asegurar que el acuerdo se deba al azar”. Para la selección de los validadores se han tenido en cuenta que al menos cumplieran los tres primeros criterios de los cuatro de SKJONG & WENTWORTH (2001:4) citados por ESCOBAR-PÉREZ & CUERVO MARTÍNEZ (2007:29).

Posteriormente se han llevado a cabo un total de doce entrevistas como método para poder matizar los resultados obtenidos y poder generar relaciones entre los diferentes datos de las preguntas. Las entrevistas fueron realizadas a un grupo de familiares, a profesionales y a personas con discapacidad intelectual que viven en recursos residenciales. El diseño de las entrevistas contemplaba preguntas relacionadas con la fundamentación teórica y los aspectos clave del cuestionario. En el caso de las personas con discapacidad intelectual se hizo un diseño del consentimiento informado y la propia entrevista teniendo en cuenta las indicaciones de INCLUSIÓN EUROPE (2019) sobre escritura fácil o accesibilidad cognitiva. El proceso de recogida de información finaliza en el 2017.

En referencia a la fiabilidad del cuestionario se tiene en cuenta que forma parte de uno más extenso y siempre como destinatarios profesionales que trabajan con personas con discapacidad intelectual. El cálculo del coeficiente de Cronbach del cuestionario completo es de 0.82. De manera autónoma, la parte del cuestionario que se analiza a continuación obtiene un resultado con una media de 0.83 de coeficiente de Cronbach. Se ha realizado este análisis de consistencia

teniendo en cuenta el análisis que hacen HOGAN et al. (2000), citados por SOLER & SOLER (2012).

Desde el punto de vista ético de la investigación se han tenido en cuenta las orientaciones del “Código de buenas prácticas en investigación” del Vicerectorado de investigación de política científica de la UNIVERSIDAD DE BARCELONA (UB) (2010) y en segundo lugar, la “Guía de elaboración de la hoja de información y del consentimiento informado” elaborado por el “Comité de ética de la investigación” de la UNIVERSIDAD RAMÓN LLULL (2014). Además, la investigación ha contado con todos los requisitos superados de justificación ética que conlleva el desarrollo y defensa de las tesis doctorales del programa de doctorado Educación y Sociedad en la Universidad de Barcelona (UB).

#### **4. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS.**

Los resultados de la investigación se expondrán dividiendo los resultados entre los recursos residenciales permanentes para personas con discapacidad intelectual y, por otro lado, los que hacen referencia a proyectos de apoyo en el hogar.

La diferencia más importante entre un recurso u otro es que el primero necesita de un soporte más intensivo a las personas con discapacidad que se atienden de forma permanente. En cambio, los proyectos de apoyo en el propio hogar solamente necesitan de un

apoyo intermitente de profesionales durante unas horas distribuidas a lo largo de la semana. Esto quiere decir que las personas atendidas en los recursos residenciales tienen menos autonomía que las que viven en recursos de apoyo en el propio hogar.

Por otro lado, también se ha hecho el análisis teniendo en cuenta si los recursos de vivienda disponen o no de habitaciones individuales para las personas que están viviendo. Se ha analizado este aspecto teniendo en cuenta la relevancia de esta cuestión para el contenido de la investigación.

Las desviaciones en cada una de las preguntas son satisfactorias estadísticamente y hay muy poca dispersión en las respuestas.

#### **4.1.- Relación de las personas usuarias con la vivienda**

En primer lugar, se ha analizado cual es la relación que las personas usuarias tienen con la vivienda teniendo en cuenta algunos de los aspectos que se han justificado en el desarrollo teórico.

Pasamos a analizar las respuestas de los recursos residenciales permanentes y observamos que las valoraciones que se dan a los ítems llegan a una media de 3.26 (sobre 4). Este aspecto es positivo teniendo en cuenta que los ítems en que se han dividido esta parte son características deseables de la casa de cualquier persona.

Cuando preguntamos directamente sobre si las personas atendidas consideran el recurso como su casa, hay casi una tercera parte que no lo consideran como tal o muy poco. Esta es una cuestión que ha emergido de forma significativa en las entrevistas a profesionales.

Por otro lado, el sentido de protección es uno de los elementos más importantes que tiene la casa de cualquier persona. Cuando preguntamos al respecto, este es el ítem que menos veces se ha puntuado como nada o poco y también es el que tiene la valoración media más elevada. Esto nos indica que la característica más básica de una vivienda se consigue asumir por parte de las instituciones que gestionan estos recursos. De todas formas, siendo una cosa tan esencial conviene tener en cuenta que en este tipo de recursos hay un 7.9% que no consideran resuelta esta característica.

Tanto el grado de calidez como el de confortabilidad son los siguientes más elevados. Es un resultado esperado teniendo en cuenta la relación directa que podría haber entre uno y otro. Siguen un patrón similar de respuestas y hay que tener en cuenta que aproximadamente una décima parte de los profesionales consideran que no se da esta característica o bien se da muy poco.

Aunque hay algunas pequeñas diferencias estadísticas, el sentido de pertenencia y la vivienda como espacio de reposo siguen un patrón similar donde mayoritariamente se percibe como una característica que se da bastante o mucho en los recursos residenciales

con carácter permanente, aunque aproximadamente tres de cada veinte personas consideran que se da poco o nada.

En el análisis observamos cierta polarización en las respuestas en cuanto a la motivación de las personas por seguir viviendo allí. Aunque más de la mitad consideran que quieren continuar viviendo allí, hasta un 20% lo desean poco o nada.

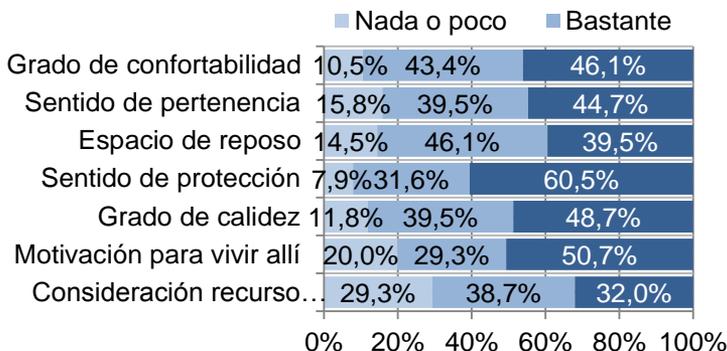


Figura 1. Distribución de relación de los usuarios con la vivienda en recursos residenciales

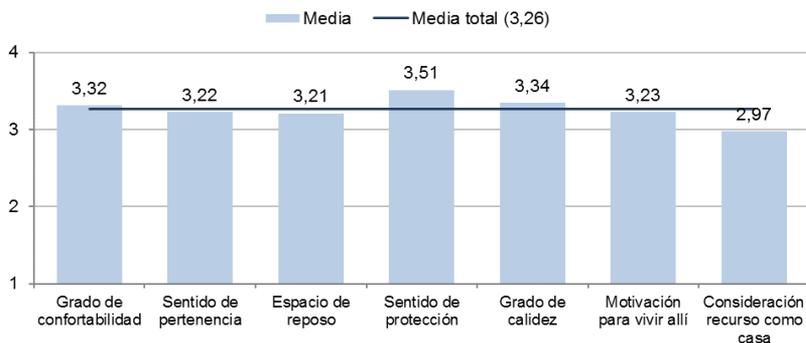


Figura 2. Medias de la relación de los usuarios con la vivienda en recursos residenciales

Por lo que se refiere a los recursos de apoyo en el hogar tienen unos resultados bastante parecidos, aunque hay una tendencia que indica que hay menos personas con nada o poca motivación por vivir en el recurso. Por otro lado, el sentido de protección continúa siendo el más importante y el que obtiene una media más baja es la consideración del lugar como su casa. Los comentarios abiertos del formulario muestran la idea repetida de libertad y confianza como los factores más importantes en cuanto a la relación de las personas usuarias y la vivienda. También se especifica muchas veces la pluralidad de relaciones con la propia vivienda dependiendo de cada persona, aspecto que también se repite en las entrevistas a los profesionales. La libertad y el hecho de compartir o no espacios son temas que se tienen muy en cuenta.

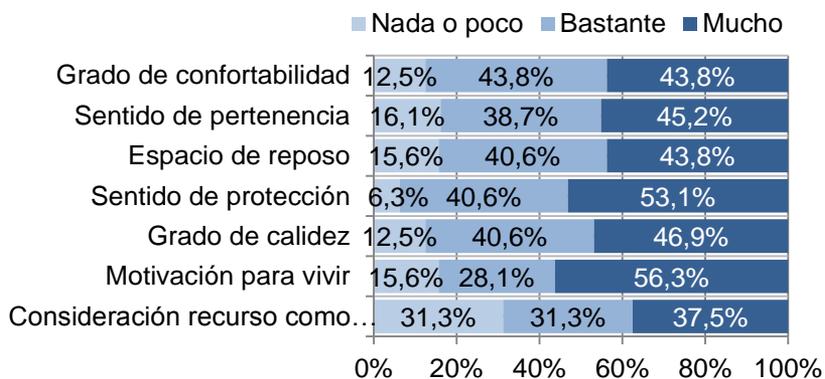


Figura 3. Distribución de relación de los usuarios con la vivienda en recursos de apoyo en el hogar

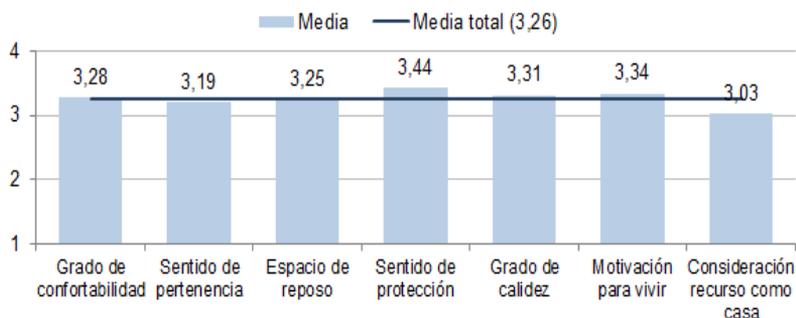


Figura 4. Medias de relación de los usuarios con la vivienda en recursos

Haciendo el análisis cualitativo ha habido otro tipo de expresiones que han sido relevantes y que han surgido sobre todo en las entrevistas a familiares. Nos referimos a los discursos en los que se ha expresado que el familiar o la persona usuaria tiene una vivencia de que está viviendo allí porque no tiene otra alternativa y no porque sea una opción que decidiera.

Esta es una cuestión que también ha tenido relevancia en las entrevistas a los familiares. Estos explican que, si bien inicialmente el recurso residencial no es aceptado de forma positiva, después pasa a parecer un lugar donde se permanecerá provisionalmente y en una tercera fase la persona acaba teniendo la sensación que es el lugar donde tiene que vivir, sin plantearse otras opciones. Son las mismas fases que son narradas por los profesionales cuando se les ha entrevistado. Éstos matizan, junto con algunas familias, que las personas que viven en el recurso residencial permanente acaban

asumiendo que esa es la única posibilidad que tienen y que, de alguna forma, se adaptan a la situación sin poder visualizar alguna otra opción. De hecho, en algún caso se apunta que esa transición hasta que la persona vive en el recurso se debería acompañar más en profundidad psicológicamente.

En general en las entrevistas a las personas usuarias se han encontrado algunas expresiones o explicaciones que nos lleva a pensar que la vivienda es un espacio de referencia que de alguna forma siente como que controlan. Es decir que existe comodidad y sentido de pertenencia, aunque cada uno lo viva de diferentes maneras. Sobre este aspecto, el factor de la convivencia con el resto de personas se expresa como un aspecto importante y central. Algunos hacen referencia a los profesionales como si fueran las personas con las que más cómodas se sienten, pero la mayoría también mencionan algunas personas concretas con las que comparten el piso y con las que se sienten cómodas por diferentes motivos.

#### **4.2. Relación de las personas usuarias con su habitación**

En el proceso de investigación se ha querido obtener datos en referencia a las características de los espacios más personales de los usuarios que se atienden. Se ha tratado de saber si las personas tienen habitualmente habitaciones individuales o no. De manera mayoritaria, en los recursos residenciales permanentes algunas de las personas sí

que tienen habitaciones individuales y tan solo el 9.2% de los recursos tienen este tipo de habitaciones de manera generalizada.

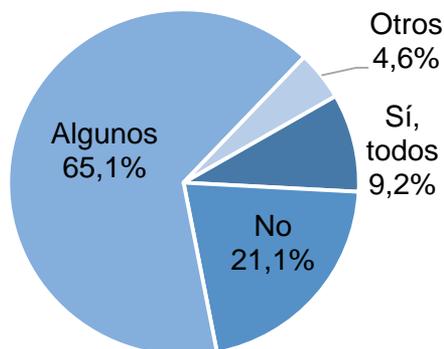


Figura 5. Distribución de viviendas donde las personas tienen habitaciones individuales o no

En la investigación se ha analizado las diferencias que se dan entre las personas que viven en una habitación individual y las que son colectivas. Se ha tratado de averiguar si se daban diferencias significativas en cuanto al grado de pertenencia, la confortabilidad, la intimidad y el reposo.

En primer lugar, analizamos los recursos residenciales de carácter permanente que tienen habitaciones individuales. Los valores en las respuestas continúan siendo elevados y prácticamente la mitad de las veces la puntuación se da en el extremo más positivo, es decir que estas características deseables se dan con mucha frecuencia.

El nivel de confortabilidad es el que obtiene una valoración media más elevada y además es la característica que más veces se ha valorado como que se da en muchas ocasiones. Les sigue en cuanto a la media de valoración la característica de la casa como un espacio de reposo que, con una distribución de valoraciones parecidas llega a acumular un 93.1% de respuestas que dicen que se da muchas o bastantes veces. Aunque sean recursos residenciales con habitaciones no compartidas, todavía hay un 6.9% de personas que consideren que la habitación de los usuarios no es considerada un espacio de reposo o lo es poco.

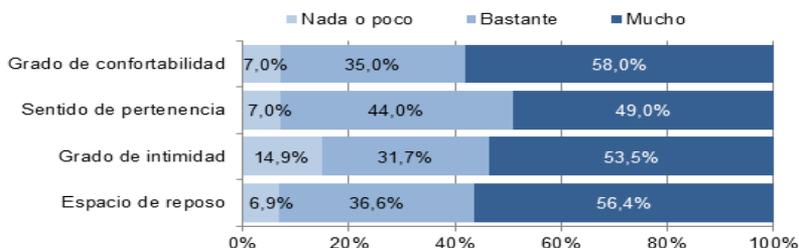


Figura 6. Distribución de relación con la habitación cuando es individual en las residencias permanentes

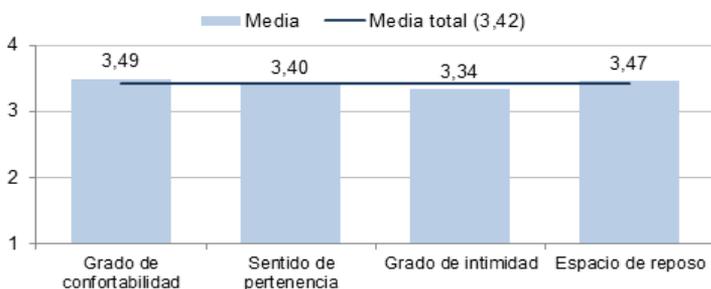


Figura 7. Medias en las respuestas sobre la relación con la habitación cuando es individual en las residencias

Pasamos a analizar la relación que establecen las personas usuarias de residencias de carácter permanente y su propia habitación cuando esta no es individual. Las medias de las valoraciones han caído. Aunque algunas están alrededor del 3 sobre 4 de puntuación, el grado de intimidad que se percibe baja de forma importante. La habitación individual o colectiva es un factor importante en relación a la intimidad. Este es un resultado esperado y que podíamos intuir como profesionales pero que de esta manera lo hemos conseguido analizar estadísticamente. De hecho, en la escala de respuestas vemos como destaca un 64.1% de respuestas que hacen referencia a que la intimidad se da nada o poco. Además, de este sector, más de la tercera parte han dicho que la intimidad no se da nunca tal y como podemos ver en los datos detallados de los anexos. Concluimos este aspecto afirmando que solamente se da mucha intimidad en el 8.7% de las valoraciones que hacen referencia a habitaciones compartidas en centros residenciales permanentes.

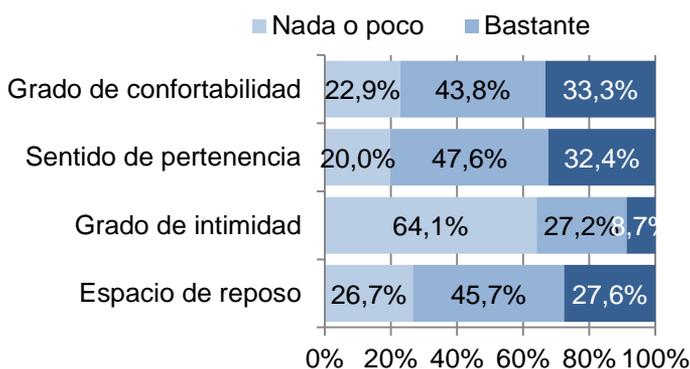


Figura 8. Distribución de la relación de las personas con la habitación compartida en recursos residenciales

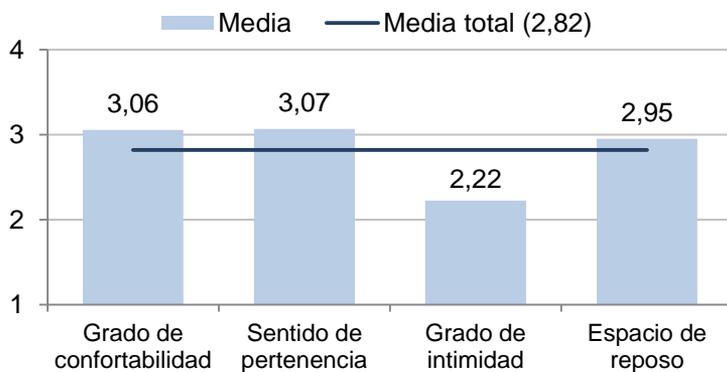


Figura 9. Medias de la relación de las personas con la habitación compartida en recursos residenciales

Podemos observar gráficamente como el factor de habitación compartida o no, en los centros residenciales permanentes es un factor determinante en cuanto a estas características deseadas del espacio personal de la habitación. Y este es un aspecto que en las diferentes entrevistas se hace recurrente.

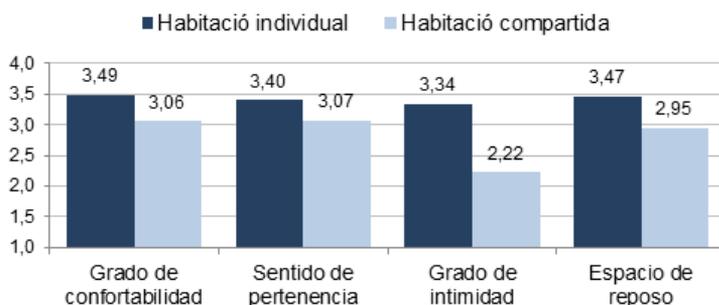


Figura 10. Relación con la habitación en centros residenciales con habitaciones individuales o compartidas

Pasamos a hacer el análisis cuando el recurso de vivienda es sobre el modelo de apoyo en la vivienda. Lo primero que observamos es que en cuanto a los recursos con habitaciones individuales aumentan todas las valoraciones sobre estas características que son deseables. Se da un aumento importante en cuanto al grado de intimidad. Es decir que cuando los recursos residenciales tienen habitaciones individuales, en el recurso de apoyo en la propia vivienda aumenta la percepción de intimidad de manera considerable. Hay que destacar también que todas las valoraciones que hacen referencia a que estas características no se dan nunca o poco han bajado en los centros de apoyo en el propio hogar y en algunos casos son casi residuales. Destacan las respuestas en el extremo positivo, es decir que sobre todas las características de la vivienda se dice que se dan con una frecuencia de mucho en un 60.5% de media.

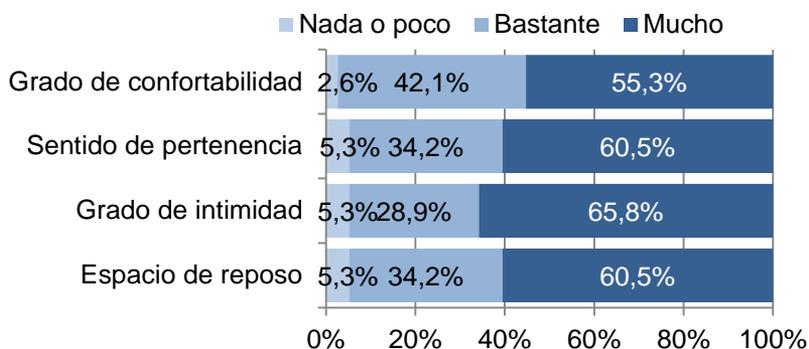


Figura 11. Distribución de la relación con la habitación cuando es individual en los proyectos de apoyo en el hogar

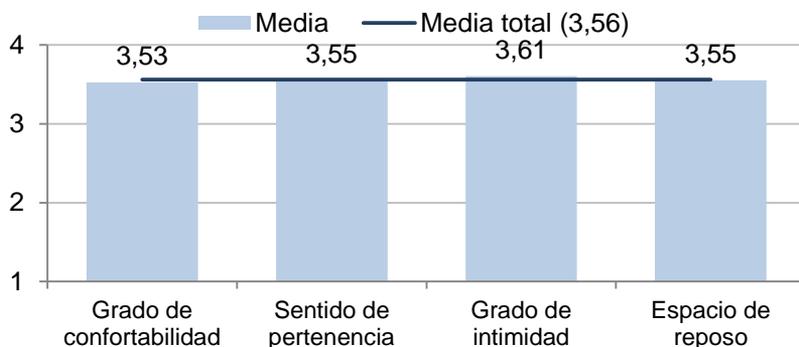


Figura 12. Medias en las respuestas sobre la relación con la habitación cuando es individual en los proyectos de apoyo en el hogar

Los proyectos de apoyo en el propio hogar que tienen habitaciones compartidas bajan todas las valoraciones en cuanto a estas características deseables. Es muy destacable que la media de puntuación en que se quedan es en 2.8 (sobre 4), cuando sobre las mismas características, pero con habitaciones individuales, se había obtenido una media de todos los ítems de un 3.56. Esto significa que hay una disminución media de 0.76 (sobre 4). Los datos que se obtienen en los recursos de apoyo en propio hogar con habitaciones compartidas se aproximan a los mismos datos de las preguntas realizadas en recursos residenciales permanentes también con habitaciones compartidas. Pero el descenso es mayor teniendo en cuenta que las residencias venían de unos datos cuando hay habitaciones individuales algo más bajos. En ese caso hablábamos de una caída de las valoraciones de 0.6. Es decir que el descenso de

confortabilidad, sentido de pertenencia, intimidad y reposo es mayor cuando nos referimos a recursos de apoyo en el propio hogar.

El grado de intimidad en un recurso de apoyo en propio hogar solo se da en muchas ocasiones en un 13.8%. Es la característica que menos se da con mucha frecuencia de la misma forma que ocurría cuando el recurso es residencial. Es muy destacable que es el único ítem que en las mismas condiciones de habitación mejora la puntuación respecto a los proyectos residenciales.

Hay que hacer referencia a un aspecto cuando hablamos de recursos residenciales con habitaciones compartidas. Aunque no es una variación importante, de los cuatro ítems deseables como características de la habitación hay tres que empeoran si el recurso es de apoyo en el propio hogar comparado con las residencias. Es decir que:

- Mientras el grado de confortabilidad en un recurso residencial con habitaciones compartidas se es 3.06 de media, en el recurso de apoyo en propio hogar es 3.03.
- Mientras el nivel de sentido de pertenencia en un recurso residencial con habitaciones compartidas se valora con 3.07. en el recurso de apoyo en el propio hogar es 2.93.

- Mientras que el nivel de valoración del reposo en la habitación compartida del centro residencial es valorado con 2.95, en la del centro de apoyo en el hogar es 2.76.

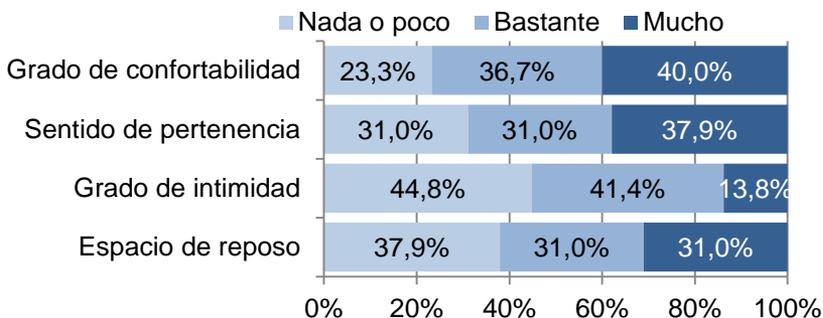


Figura 13. Distribución de relación de las personas con la habitación compartida en los proyectos de apoyo en el hogar

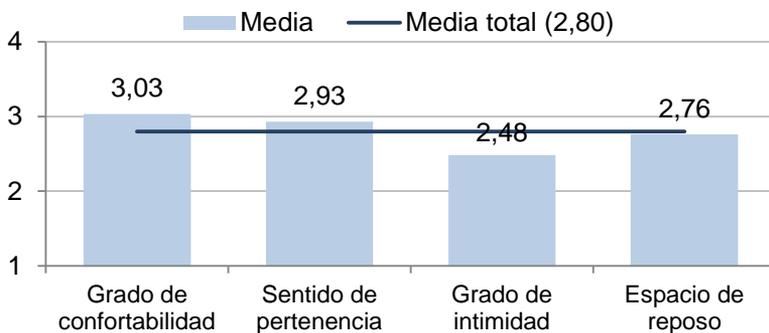


Figura 14. Medias de la relación de las personas con la habitación compartida en los proyectos de apoyo en el hogar

En el gráfico comparativo entre proyectos de apoyo en el propio hogar con habitaciones compartidas e individuales observamos diferencias en las valoraciones.

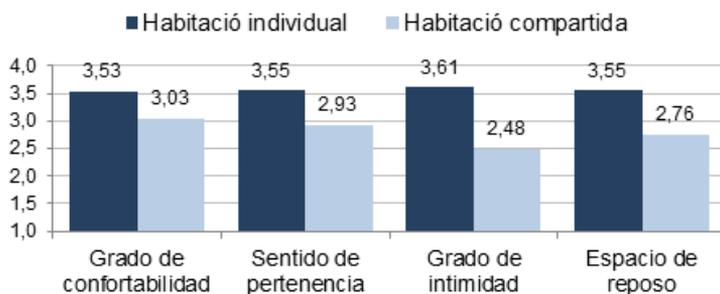


Figura 15. Comparación entre los proyectos de apoyo en el hogar

En las entrevistas con los familiares se expresan diferentes vivencias respecto a los espacios personales como puede ser la habitación individual. En algunos casos se expresa que es un espacio donde la persona ya de joven permanecía durante bastante tiempo para estar sola. También se hace referencia a que, en su antigua casa, cuando vivían con los padres tenían cierto poder para hacer lo que creían conveniente, aunque la madre (así se expresa) no estuviera de acuerdo, pero se evitaba el conflicto.

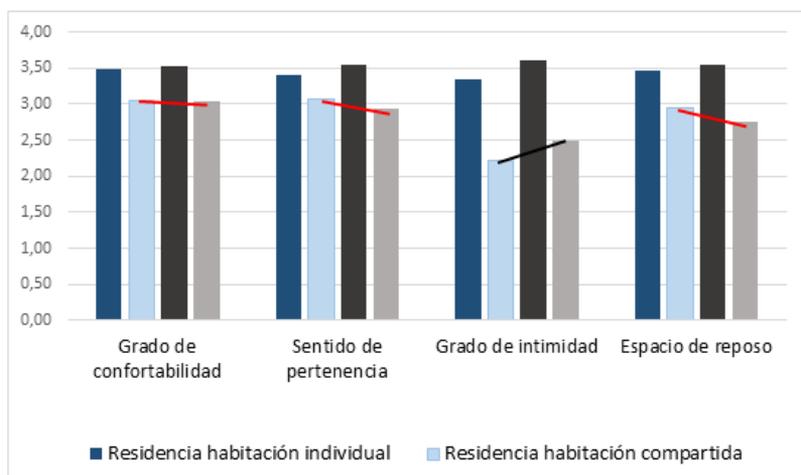


Figura 16. Comparación entre los proyectos residenciales y los de apoyo en el propio hogar en relación al tipo de habitación

Por parte de los profesionales, las referencias en las entrevistas a las diferencias entre tener habitación propia o compartida son repetidas. De forma muy clara hay una idea compartida de que es un factor importante para mejorar el clima del recurso residencial. Aunque se admiten las dificultades para llevar a cabo proyectos donde se dispongan de habitaciones individuales, se apunta como un factor estresante en la mayoría de los casos. En las entrevistas a las personas usuarias se da el caso de alguna que explica detalladamente como busca en su habitación un espacio de reposo y de tranquilidad en función del horario de su compañero de habitación. Detalla cómo conoce en que momentos de la tarde o noche su compañero estará en el comedor o en algún otro espacio y de esa forma él lo aprovecha para ir a la habitación para poder estar solo.

La comodidad o no con las personas con las que se comparte el piso es un factor importante cuando éstas explican sus vivencias. Abiertamente no ha habido demasiadas disconformidades con la situación que tienen en estos momentos, pero todos tienen recuerdos con el factor estresante de compartir habitación.

En general, la habitación de las personas es percibida como un espacio importante e incluso de cobijo para actividades que tienen que ver con el reposo o con el hecho de encontrarse con uno mismo para, por ejemplo, pensar o simplemente estar relajado. En algunas ocasiones se ve como un espacio en contraposición con la convivencia general que supone la vivienda compartida. Estos aspectos son, en general, compartidos con los discursos de los diferentes profesionales.

### **4.3. Relación de las personas usuarias con la planificación de lo que sucede en el recurso residencial**

En la investigación se ha preguntado a los profesionales respecto a la participación de los usuarios sobre los aspectos del propio recurso. Inicialmente analizamos los datos obtenidos en referencia a los recursos residenciales permanentes. Llegamos ante unos datos que nos dicen que en gran medida existe una planificación y construcción de lo que sucede sobre el recurso realizada por los profesionales. El peso de esta intervención que realizan es tan importante que tan solo hay un 18.2% de profesionales que indican que la participación en

estas cuestiones, por parte de los profesionales, no se da nada o poco. El resto del 81.8% se sitúan entre el bastante y el mucho.

Sobre la posibilidad que tienen, las propias personas que viven allí, de planificar y construir las residencias permanentes la gran mayoría responde que nada o poco. Esta respuesta llega a ser del 74.5%. Tan solo el 5.5% llegan a manifestar que existe mucha participación.

También se pregunta que, en el caso de que las personas no participen o lo hagan poco, cuál sería la colaboración que ofrecerían si se les dejara intervenir en las decisiones sobre el propio recurso. En este sentido, los profesionales responden en un 46.3% que lo harían bastante o mucho. Esto quiere decir que hay un margen de participación de las personas con diversidad funcional sobre sus propias casas bastante elevado. El resto consideran que no habría dicha participación.

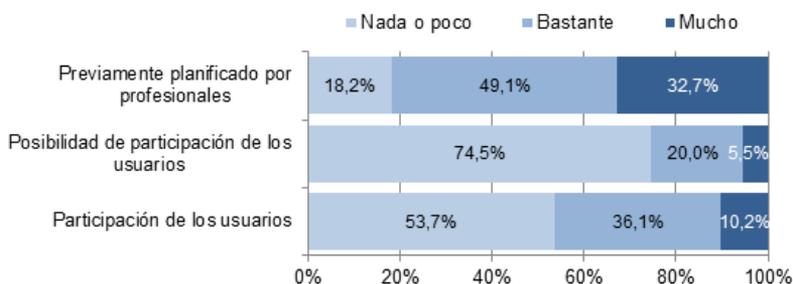


Figura 17. Distribución sobre la participación de las personas usuarias sobre la planificación en recursos residenciales

Los profesionales de proyectos de apoyo en el propio hogar han respondido con esquemas muy diferentes respecto a los anteriores. La

primera pregunta es la que obtiene un resultado con una graduación de respuestas más similar pero igualmente baja hasta el 15.8% el número de profesionales que admiten que no intervienen en esa planificación o lo hacen muy poco. Pero, además, asciende hasta el 39.5% las personas que dicen que intervienen sobre la planificación mucho.

Por otro lado, como sí sería de esperar, aumenta con gran frecuencia la posibilidad de participación que tienen las personas que viven en el recurso. Del casi anecdótico 5.5% de las residencias en cuanto a mucha participación, en estos recursos llegan hasta el 28.9%. En el otro extremo se rebaja el 74.5% que decían que no tenían posibilidad de participar hasta el 28.9%. Estos resultados son los más esperados desde un punto de vista del tipo de recurso.

En el caso de que los usuarios no participen o lo hagan muy poco, los profesionales aumentan muy claramente la expectativa de que pudieran participar. Si con el otro tipo de recurso más de la mitad afirmaban que no lo podrían hacer o muy poco, en este caso tan solo lo afirman el 28.4%.

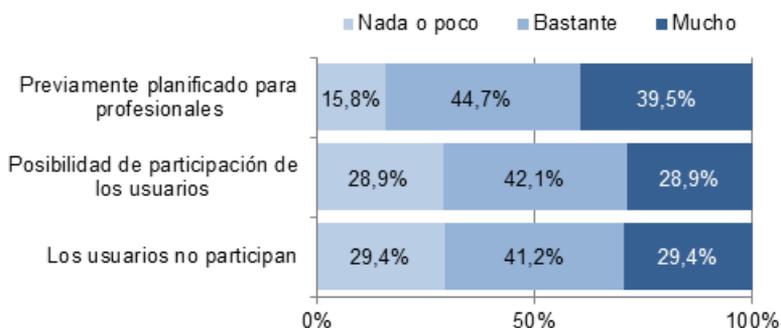


Figura 18. Distribución sobre la participación de las personas usuarias sobre la planificación en recursos de apoyo en el hogar

A continuación, podemos ver un gráfico comparativo de las medias de las respuestas a las tres preguntas efectuadas sobre la participación diferenciando si vienen dadas por recursos residenciales o bien de proyectos de apoyo en el propio hogar.

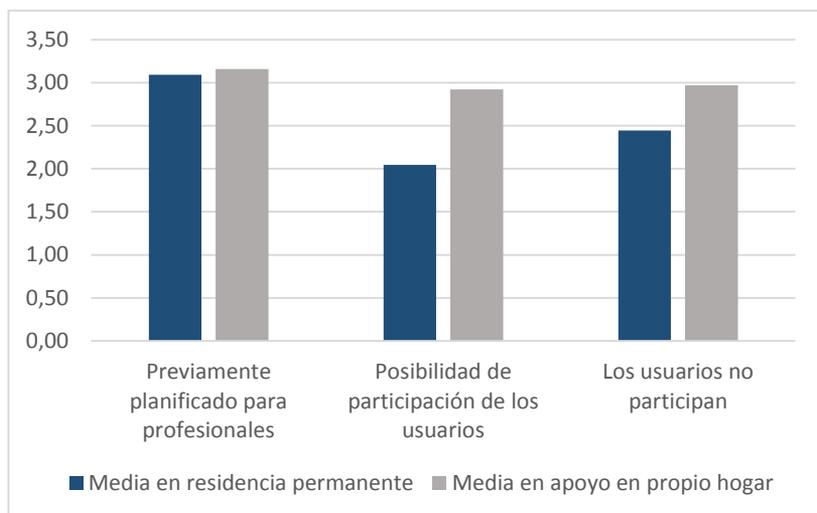


Figura 19. Participación en la planificación del recurso

## 5. CONSIDERACIONES FINALES

Un proyecto socioeducativo de vivienda aporta muchos más aspectos que no solamente ofrecer un techo. Aunque es posible que provengamos de un pasado de los servicios sociales donde ofrecer este aspecto suponía uno de los objetivos más importantes, los recursos para personas con diversidad funcional deben tener como misión una aportación mucho mayor y más importante.

Los datos indican que actualmente se está ofreciendo claramente seguridad, un aspecto básico de cualquier hogar, aunque no ocurre con la misma intensidad cuando se pregunta por el hogar como un espacio de reposo. El resto de los aspectos deseables parece que son ofrecidos en mayor o menor medida, pero forman parte de los proyectos socioeducativos. Esto ocurre con la confortabilidad en el sentido más amplio o con la calidez. Son aspectos que tenemos en cuenta a la hora de habitar los espacios, incluso los que no son para vivir en ellos.

Cabría plantear qué es lo que sucede en los lugares donde trabajan los profesionales que han valorado que las personas no tienen motivación por vivir en el recurso residencial en cuestión, puesto que, en concreto, en los de estancia permanente equivalen a casi una persona de cada cinco, dato que no es menor teniendo en cuenta la relevancia de lo que se está valorando. De la misma forma, no hay una respuesta siempre positiva cuando se hace referencia a la vivienda como un espacio de reposo, aspecto que sería deseable y fundamental como característica del lugar donde vives.

La posibilidad de vivir en un lugar con habitación individual genera efectos positivos en los aspectos deseables de las características de un recurso residencial. Este es uno de los ejes principales de muchas respuestas, discusiones y reflexiones que se han dado a lo largo del trabajo de campo. Parece que sería recomendable poder generar experiencias de este tipo con estas características.

A la vez, la investigación llega a percibir que las habitaciones de las personas de los servicios residenciales tienen una función que va más allá de las características de la mayoría de habitaciones. Estos espacios constituyen lugares donde aumenta el sentido de pertenencia o la relación con el reposo o la intimidad sobre todo si estas son individuales.

En cuanto a la participación de las personas con diversidad funcional en su propio hogar. En este sentido hay que decir que se percibe una baja participación o con baja frecuencia. Los profesionales en general son los protagonistas de esta planificación dejando poco margen a las propias personas para decidir sobre el espacio donde viven. De hecho, los datos de la investigación indican que, aunque hay más poder de decisión en los recursos de apoyo en el hogar, en los servicios en general las personas deciden más en el exterior que en el propio proyecto. Parecería más sencillo que decidieran aspectos sobre la vivienda teniendo en cuenta que los factores externos pueden ser muchísimo más descontrolados y por tanto haría falta hacer un análisis o reflexión sobre lo que sucede en este sentido en las viviendas. Si pueden tomar decisiones sobre el exterior es posible que también puedan tomar decisiones sobre los recursos si es que tenemos como objetivo que los sientan como su propio hogar.

## **6. REFERENCIAS DOCUMENTALES**

ÁBALOS, Iñaki. 2000. **La buena vida**. Editorial Gustavo Gili, Barcelona (España)

- BENAVENT, Enric. 2013. **Espiritualidad y educación social**. UOC, Barcelona (España).
- BENAVENT, Enric. 2014. “Espiritualidad: heterodoxia y punto de encuentro, un activo para la educación social”. **Educació Social: Revista D'intervenció Sòcioeducativa**, No. 56, 13–29. Disponible en <http://www.raco.cat/index.php/EducacioSocial/article/view/275579/368872>. Consultado el 03.07.19.
- CARRINGTON, Ann. M. 2013. “An Integrated Spiritual Practice Framework for Use Within Social Work”. **Journal of Religion & Spirituality in Social Work: Social Thought**, Vol. 32(4), 287–312. Disponible en <http://doi.org/10.1080/15426432.2013.839206>. Consultado el 03.07.19.
- CUERVO, Juan José. 2008. “Habitar: Una condición exclusivamente humana”. **Iconofacto**, Vol. 4(5), 43–51.
- PALLISERA, Maria, FULLANA, Judit; PUYALTÓ, Carol, VILÀ, Montserrat, VALS, María Josep, DIAZ, Gemma, & CASTRO, Montse. 2018. “Retos para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Un estudio basado en sus opiniones, las de sus familias y las de los profesionales”. **Revista Española de Discapacidad (REDIS)**, Vol. 6(1), 7-29.
- ESCOBAR-PÉREZ, Jazmine &. CUERVO, Ángela. 2007. “Validez de contenido y juicio de expertos: una aproximación a su utilización”. *Avances en Medición*, Vol. 6, 27-36.
- ESQUIROL, Josep Maria. 2015. **La resistencia íntima: ensayo de una filosofía de la proximidad**. Acanalado, Barcelona (España).
- FULLANA, Judith, Pallisera, Maria & Díaz-Garolera, Gemma. 2019. “How do people with learning disabilities talk about professionals and organizations? Discourse on support practices for independent living”. **Disability & Society**, 1-19. Disponible en <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09687599.2019.1594701>. Consultado el 18.07.19.

- GÓMEZ, Núria, & Arroyo, Javier. 2013. “Oficinas de Vida Independiente”. **Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva**. Vol. 7, 1, 79-92. Disponible en <http://www.repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/1969>. Consultado el 05.09.19.
- HEIDEGGER, Martin. 1984. “Construir, morar, pensar”. **Camacol**, Vol. 12(2).
- ILLICH, Iván. 1998. **La reivindicación de la casa**. Bogotá: Editorial Planeta.
- INCLUSION EUROPE. 2009. Las reglas europeas para hacer información fácil de leer y comprender. Disponible en [https://easy-to-read.eu/wp-content/uploads/2014/12/ES\\_Information\\_for\\_all.pdf](https://easy-to-read.eu/wp-content/uploads/2014/12/ES_Information_for_all.pdf). Consultado el 10.04.19.
- MOLLÀ, Darío. 2013. “Espiritualidad en la acción social”. **Con Él, Suplemento de Vida Nueva**, Vol. 7, 1–16.
- MUYOR, Jesús, MANZANO-AGUGLIARO, Francisco & GARRIDO-CARDENAS, José Antonio. 2019. “The state of global research on social work and disability”. Disponible en <https://doi.org/10.1080/00981389.2019.1659904>. Consultado el 20.09.19.
- MUYOR, Jesús. 2019. “La (des)institucionalización en el marco de la Convención Internacional de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad”. **Cuadernos de Trabajo Social**, No. 32(2), 407-418. Disponible en <https://revistas.ucm.es/index.php/CUTS/article/view/60365>. Consultado el 07.09.19.
- OTAMENDI, Nerea, & NAVAS, Patricia. 2018. “Calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento en entornos de vivienda”. **Revista Española de Discapacidad (REDIS)**, No. 6(2), 27-47.
- PALACIOS, Agustina. 2017. “El modelo social de discapacidad y su concepción como cuestión de derechos humanos”. [Editorial]. **Revista Colombiana de Ciencias Sociales**, No. 8(1), pp. 14-18.

- PLANELLA, Jordi. 2006. **Subjetividad, disidencia y discapacidad: Prácticas de Acompañamiento Social**. Fundación ONCE, Madrid (España).
- RAMÍREZ-MELENDEZ, Ignacio. 2001. La habitabilidad. [Documento inédito]. Disponible en <https://studylib.es/doc/4747132/la-habitabilidad>. Consultado el 09.07.19.
- RYAN, Joseph, RANDALL, Kristina, WALTERS, Erica, MORASH-MACNEIL, Virginia. 2019. "Employment and independent living outcomes of a mixed model post-secondary education program for young adults with intellectual disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation*". Vol. 50, no. 1, 61-72.
- SANTPAU, Alfred. (producción) & SORO, Josep Maria. (dirección). 2019. Què passarà quan em faci gran? Diversa y TEBvist. Disponible en <http://www.teb.org/tebvist/index.php/tebvist/entrevistes/item/288-que-passara-quan-em-faci-gran>. Consultado el 25.07.19.
- SAÑUDO, Luís Guillermo. 2009. "La estética del habitar como método proyectual de la vivienda. *Metodología estética del habitar*". **Iconofacto**, Vol. 5(6), 129–147.
- SOLER, Silvio & SOLER, Lisbet. 2012. "Usos del coeficiente alfa de Cronbach en el análisis de instrumentos escritos". **Revista Médica Electrónica**, No. 34 (1), 01-06. Disponible en [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1684-18242012000100001](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242012000100001) Consultado el 10.07.19.
- SWINTON, John. 2002. "Spirituality and the Lives of People with Learning Disabilities". *Tizard Learning Disability Review*, Vol. 7, 29-35. Disponible en <https://doi.org/10.1108/13595474200200037>. Consultado el 20.05.19.
- TORRALBA, Francesc. 1998. **Antropología del cuidar**. Madrid: MAPFRE y Institut Borja de Bioètica.
- TORRAS, Isabel. 2000. "Retirant bastides. Processos d'autonomia i persones amb disminució". **Revista Educació Social**, No. 16, 10–22.

UNIVERSIDAD DE BARCELONA. 2010. Código de buenas prácticas en investigación. Disponible en <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/28543>. Consultado el 15.07.19.

UNIVERSIDAD RAMON LLULL. 2014. Guía de elaboración de la hoja de información y del consentimiento informado. Disponible en [http://recerca.url.edu/sites/default/files/2014\\_Guia%20d%27elaboraci%C3%B3%20del%20Full%20d%27Informaci%C3%B3%20al%20Pacient%20i%20del%20Consentiment%20Informat\\_CER%20URL.pdf](http://recerca.url.edu/sites/default/files/2014_Guia%20d%27elaboraci%C3%B3%20del%20Full%20d%27Informaci%C3%B3%20al%20Pacient%20i%20del%20Consentiment%20Informat_CER%20URL.pdf). Consultado el 15.07.19.



**UNIVERSIDAD  
DEL ZULIA**

---

## **opción**

Revista de Ciencias Humanas y Sociales

Año 35, N° 90 (2019)

Esta revista fue editada en formato digital por el personal de la Oficina de Publicaciones Científicas de la Facultad Experimental de Ciencias, Universidad del Zulia.  
Maracaibo - Venezuela

[www.luz.edu.ve](http://www.luz.edu.ve)

[www.serbi.luz.edu.ve](http://www.serbi.luz.edu.ve)

[produccioncientifica.luz.edu.ve](http://produccioncientifica.luz.edu.ve)