

Resultados de la evaluación del Programa de Vida Independiente de la Diputación Foral de Gipuzkoa¹

Mikel Malcorra Otxotorena

Elkartu - Federación Coordinadora de Personas con Discapacidad Física de Gipuzkoa
mikel@elkartu.org

Rakel Oion Encina

Universidad del País Vasco / Euskal Herriko Unibertsitatea (UPV/EHU)

Rosa Ugalde Urbistondo

Elkartu - Federación Coordinadora de Personas con Discapacidad Física de Gipuzkoa
Universidad del País Vasco / Euskal Herriko Unibertsitatea (UPV/EHU)

Gipuzkoan Bizimodu Independentearen Programa onartu zenetik ia 20 urte igaro dira, eta desgaitasunaren arloko arauen eta politiken bilakaera kontuan hartuta, beharrezkotzat jo da programa ebaluatzea. Horretarako, alderdi orokorrak (parte-hartzaileen profilaren ezaugarriak, sarbidearekin, parte-hartzearekin eta Programaren garapenean izandako gorabeherekin lotutako gaiak), sozialak (gizarteratze-mailaren azterketa), psikosozialak (ongizate emozionalean eta desgaitasuna duten pertsonen ahalduz eragiten duen modua) eta ekonomikoak (inbertsio publikoaren errentagarritasun ekonomikoa) jorratu dira. Ebaluazioak aukera eman du programak hasieran planteatutako helburuak lortzen zer neurritan lagundu duen aztertzeko eta ondorioztatzeko, bai eta desgaitasunaren arloko foru-politikak Desgaitasuna Duten Pertsonen Eskubideei buruzko Konbentzioaren eskakizunetara erabat egokitzeko hobekuntza-neurriak zehazteko ere.

Gako-hitzak:

Bizitza independentea, desgaitasuna, ebaluazioa, politika publikoak, gizarte-inbertsioaren itzulera (SROI).

Transcurridos prácticamente veinte años desde la aprobación del Programa de Vida Independiente en Gipuzkoa y teniendo en cuenta la evolución de las normas y las políticas en materia de discapacidad, se ha estimado necesario llevar a cabo una evaluación de este. Para ello, se han abordado aspectos generales (caracterización del perfil de las personas participantes, así como cuestiones vinculadas con su acceso, su participación y las incidencias en el desarrollo del programa), sociales (análisis del grado de inclusión social), psicosociales (manera en que incide en el bienestar emocional y el empoderamiento de las personas con discapacidad) y económicos (rentabilidad económica de la inversión pública). La evaluación ha permitido analizar y concluir en qué medida ha contribuido el programa a alcanzar los objetivos inicialmente planteados, así como determinar las medidas de mejora correspondientes para alinear plenamente las políticas forales en materia de discapacidad con los requerimientos de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Palabras clave:

Vida independiente, discapacidad, evaluación, políticas públicas, retorno social de la inversión (SROI).

¹ Euskarazko edizioa: <<https://doi.org/10.5569/1134-7147.81.04>>.

1. Introducción

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, celebrada el 13 de diciembre de 2006 en Nueva York, reconoce el derecho de las personas con discapacidad a elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir en igualdad de condiciones con las demás, sin que se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico. Este derecho, consagrado actualmente por la Convención, había sido ya abordado en Gipuzkoa dos años antes a través de la implantación, con carácter experimental, del Programa de Vida Independiente, que tenía por objeto favorecer la vida independiente en el domicilio mediante la concesión de ayudas económicas que permitieran a las personas con discapacidad grave vivir en su propio domicilio con la ayuda de personas que las atendiesen en sus necesidades.

Transcurridos casi veinte años desde la aprobación del Programa de Vida Independiente en Gipuzkoa y teniendo en cuenta la evolución de las normas y las políticas en materia de discapacidad en el ámbito internacional, nacional, autonómico y foral, se ha estimado necesario llevar a cabo una evaluación de este. Ello ha permitido analizar y concluir en qué medida ha contribuido a alcanzar los objetivos inicialmente planteados, así como determinar las medidas que se deben adoptar para alinear las políticas forales en materia de discapacidad con los requerimientos de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Para ello se ha contado con la participación de trece investigadoras e investigadores¹ de la Universidad del País Vasco / Euskal Herriko Unibertsitatea (UPV/EHU), de las Facultades de Relaciones Laborales y Trabajo Social, Psicología y Economía, y de Elkartu (Federación Coordinadora de Personas con Discapacidad Física de Gipuzkoa), así como con la colaboración del Departamento de Políticas Sociales de la Diputación Foral de Gipuzkoa, que han puesto a disposición del proyecto de investigación y, en particular, del propio modelo de vida independiente su conocimiento y su experiencia con el fin de impulsar el diseño, la ejecución y la evaluación de políticas públicas que garanticen la igualdad de oportunidades de todas las personas desde la colaboración entre los ámbitos del conocimiento, el tercer sector social y el institucional. Asimismo, y en coherencia con el

¹ El equipo investigador formado por Elkartu y la UPV/EHU ha estado integrado por trece personas, dos de Elkartu, Mikel Malcorra Otxotorena y Rosa Ugalde —también profesora asociada de la UPV/EHU—, y once de la UPV/EHU, vinculadas a tres facultades: de la Facultad de Relaciones Laborales y Trabajo Social, Raket Oion, Amaia García, Amaia Inza, Amaia Izaola y Ane Izaguirre; de la Facultad de Psicología, Eneko Sansinenea, Ainize Sarrionandia, Iñaki García Fernández y Luixa Reizabal; y de la Facultad de Economía y Empresa, Irati Labaien y Alberto Díaz de Junguitu. Para el seguimiento de la ejecución del acuerdo, en representación de la UPV/EHU y del grupo de investigación, actúa Raket Oion, del Departamento de Sociología y Trabajo Social, y, en representación de Elkartu, su gerente, Mikel Malcorra.

modelo de vida independiente que ha inspirado el proyecto, las propias personas con discapacidad han desempeñado un papel fundamental en las diversas acciones que han integrado la evaluación, aportando sus experiencias, sus valoraciones y sus propuestas con base en su participación en un programa que se sustenta en el derecho de autodeterminación de las personas con discapacidad.

El presente artículo desarrolla los siguientes contenidos. Por un lado, hace una introducción al derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad, recogido en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006 y la normativa foral en materia de derechos de las personas con discapacidad, en concreto el Decreto Foral 87/2008, que regula las ayudas para promover la vida independiente. Por otro lado, se centra en los objetivos y los ámbitos de la investigación evaluativa del Programa de Vida Independiente de la Diputación Foral de Gipuzkoa, siendo estos el social, el psicológico y el económico. Se da cuenta también de la metodología, que combina los enfoques cuantitativo y cualitativo, utilizando diversos cuestionarios y herramientas de evaluación ya validados y de amplia utilización científica y política. A continuación, se ofrecen los principales resultados respecto al impacto en el grado de inclusión social, la salud mental positiva y la rentabilidad de la inversión, así como el análisis de género respecto a los resultados y la aportación de la propia valoración cualitativa expresada por las personas participantes. Por último, se han sintetizado las principales conclusiones de la investigación evaluativa respecto a los impactos favorables y los vacíos que presenta el programa para garantizar el derecho a la vida independiente, ofreciéndose una serie de recomendaciones que puedan orientar la planificación de las políticas públicas en torno a este derecho de las personas con discapacidad.

2. El derecho a la vida independiente en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

El propósito fundamental de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006 es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por parte de todas las personas con discapacidad y promover el respeto de su dignidad inherente (art. 1). En relación con la vida independiente, el artículo 19 reconoce el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad. Por otra parte, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, órgano de expertos independientes que supervisa la aplicación de la Convención, en su Observación General número 5 sobre el derecho a vivir de forma independiente y a

ser incluido en la comunidad, aclara y desarrolla los conceptos previstos en el artículo 19 de la Convención, ayudando de esta manera a los Estados a cumplir las obligaciones que se les imponen.

Según el contenido de la Convención y la Observación General número 5, la vida independiente puede definirse como el derecho de las personas con discapacidad a contar con todos los apoyos necesarios para vivir en la comunidad, tomar opciones y ejercer el control sobre sus vidas, adoptar todas las decisiones que les afecten y, en particular, tener la oportunidad de elegir cómo, dónde y con quién vivir en igualdad de condiciones con las demás y no verse obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico. El derecho a la vida independiente incluye, en consecuencia, los siguientes aspectos: tener la oportunidad de elegir el lugar de residencia y dónde y con quién vivir sin verse en la obligación de vivir conforme a un sistema de vida específico; disponer de apoyos de propia elección, personalizados y flexibles que faciliten la propia existencia y la vida en la comunidad; y acceder a instalaciones y servicios comunitarios que cumplan con las necesarias condiciones de accesibilidad universal.

De todo ello se deriva que el derecho a la vida independiente se compone de una doble dimensión: una dimensión individual (derecho a vivir de forma independiente), como el derecho a la propia emancipación sin ver denegados los accesos ni las oportunidades; y una dimensión social (derecho a ser incluido en la comunidad), como el derecho a crear entornos inclusivos.

3. El Programa de Vida Independiente en Gipuzkoa

El Decreto Foral 11/2004, de 24 de febrero, por el que se regula la concesión de ayudas individuales a personas con discapacidad o en situación de dependencia, incorporaba como novedad una ayuda económica destinada a favorecer la vida independiente en el domicilio, siendo así Gipuzkoa pionera en la promoción del modelo de vida independiente. Tal y como señalaba el propio decreto foral:

Por primera vez se crea un programa experimental de apoyo a la autonomía en el domicilio, dentro de la filosofía del movimiento de vida independiente. Aunque sea este un programa piloto, sienta las bases de lo que se quiere consolidar en el futuro como un programa importante de atención a las personas con discapacidad, con el cambio de mentalidad que puede ello implicar en la Administración. [...] Una vez finalizada esta experiencia y teniendo en cuenta la evaluación de resultados, se procederá a una regulación más extensa y detallada del programa (pp. 4118 y 4124).

El programa, de carácter experimental, adquirió reconocimiento legal y regulación a través del

Decreto Foral 87/2008, de 23 de diciembre, por el que se regula la concesión de las ayudas individuales del Programa Etxean dirigidas a personas con discapacidad o en situación de dependencia, que recoge dentro de los tipos de ayudas subvencionables las "ayudas para favorecer la vida independiente de personas mayores de dieciocho años que renuncien a utilizar recursos residenciales y opten por vivir solas o formando su propia unidad familiar" (art. 2a).

El programa establece una serie de requisitos de acceso, entre los que se encuentran la disposición de una vivienda adecuada para su utilización personal bajo cualquier título —excluido el precario—, una infraestructura suficiente de apoyo personal que garantice una cobertura mínima de las necesidades de atención y de seguridad y la presentación de un proyecto de vida independiente que se considere viable. El importe de la prestación se determina mediante la fijación del número de horas de apoyo requeridas, su posterior cuantificación económica y la minoración de todas las ayudas públicas que el solicitante reciba para la misma finalidad o una similar. Asimismo, se establece que el importe máximo de la ayuda no superará en ningún caso el precio máximo establecido para un servicio de atención residencial para personas con necesidades similares a las de la persona solicitante.

4. Objetivos y ámbitos de la evaluación del Programa de Vida Independiente

La evaluación del Programa de Vida Independiente ha perseguido impulsar el conocimiento y la investigación sobre el modelo de vida independiente, así como ofrecer información rigurosa para la promoción del modelo de vida independiente en Gipuzkoa. De este modo, los objetivos de la investigación evaluativa han sido describir los cambios producidos en el contexto social y legal con respecto al derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad, evaluar el grado de cumplimiento de los objetivos inicialmente propuestos en el programa, analizar el grado de inclusión social alcanzado entre las personas participantes, analizar el grado de bienestar emocional y el empoderamiento de las personas participantes, analizar la rentabilidad económica del programa y determinar los ámbitos de mejora o las actuaciones necesarias para el impulso del programa, en coherencia con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Con el objeto de analizar el impacto del programa desde diversas perspectivas, la investigación aborda los siguientes ámbitos: aspectos generales (caracterización del perfil de las personas participantes, así como cuestiones vinculadas con su acceso, su participación y las 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 de en qué manera incide el modelo de vida independiente en el bienestar

emocional y el empoderamiento de las personas con discapacidad); y ámbito económico (análisis de la rentabilidad económica del modelo de vida independiente como forma de garantizar la eficacia y la eficiencia de los recursos públicos).

Asimismo, la evaluación expone los resultados del programa desde un enfoque y un análisis de género, ahonda cualitativamente en la valoración de las personas participantes y señala un conjunto de propuestas y recomendaciones dirigidas a los agentes que han de intervenir en la consolidación, el impulso y el desarrollo del Programa de Vida Independiente.

5. Metodología de la evaluación del Programa de Vida Independiente

El enfoque de la investigación es una metodología mixta, la cual combina las metodologías cuantitativa y cualitativa. Si bien las técnicas y el tratamiento estadístico de la información han tenido un rol preponderante, se ha valorado como imprescindible la realización de entrevistas que sirvan para clarificar y complementar los datos proporcionados, así como para conocer la valoración del programa por parte de sus integrantes.

En el momento de iniciar la investigación, participaban en el Programa de Vida Independiente veintisiete personas. Dado que en una población tan pequeña no es posible utilizar una muestra probabilística (en caso de calcularla, se hubiera necesitado la participación de veinticinco sujetos), se ha tomado una muestra no-probabilística. El criterio de inclusión en la investigación ha sido participar en el Programa de Vida Independiente en el momento de la investigación. La participación ha sido voluntaria, siendo dieciocho las personas que han cumplimentado los cuestionarios de la investigación y dieciséis quienes han participado en la entrevista.

Son diversos los instrumentos cuantitativos utilizados para medir el bienestar psicosocial de las personas que integran el programa, así como su impacto económico:

- Así, en primer lugar, se ha trasladado un cuestionario general para conocer el perfil de las personas participantes en el programa (perfil sociodemográfico, acceso, gestión de la asistencia personal, prestación económica para la contratación de la asistencia personal y red de apoyo).
- En segundo lugar, para medir el impacto respecto a la inclusión social de las personas participantes, se ha utilizado el instrumento técnico común de valoración de la exclusión social del sistema vasco de servicios sociales (2012).
- En tercer lugar, para medir de qué manera incide el Programa de Vida Independiente en el bienestar psicológico, se han utilizado varios instrumentos que miden tanto la psicopatología como la salud

mental positiva. Estos son los instrumentos para la medición de la psicopatología BDI-II *Beck depression inventory - second edition* (Beck *et al.*, 1996) y *general health questionnaire* (GHQ-12) (Goldberg y Williams, 1988) y los instrumentos para la medición de la salud mental positiva *satisfaction with life scale* / escala de satisfacción con la vida (SWLS) (Diener *et al.*, 1985), *mental health continuum short form* (MHC-SF) (Keyes, 2005) y dominio del entorno de las escalas de bienestar psicológico de Ryff (Ryff, 1989; Ryff y Singer, 2013).

- En cuarto lugar, para medir el impacto económico del programa, la metodología pivota sobre el *social return on investment* (SROI), que, según Narrillos (2012), es un proceso de comprensión, medición y comunicación de los valores social, medioambiental y económico creados por una organización. De este modo, se ha realizado un análisis coste-beneficio que compara el valor social que se genera al llevar a cabo el programa respecto de la inversión requerida para llevarlo a cabo. Las personas participantes han cumplimentado un cuestionario sobre el gasto mensual específico relativo a la discapacidad y los gastos de consumo. Determinados datos económicos relativos a las cuantías de las prestaciones y las ayudas han sido aportados por la Diputación Foral de Gipuzkoa.

El tratamiento de los datos se ha realizado mediante el programa estadístico SPSS, al cual se importaron los datos registrados en las tablas de Excel. Se realizaron varios procesos de verificación y depuración de los datos recabados antes de operar con ellos. Las variables de los ámbitos social y psicológico se han cruzado con las variables de sexo y tipo de discapacidad para conocer en qué medida la variable analizada presentaba diferencias según el sexo, mujer u hombre, y el tipo de discapacidad, congénita o sobrevenida. La investigación ha dedicado una atención especial al análisis de género a partir de los datos extraídos.

Por otro lado, se han realizado dieciséis entrevistas individuales semiestructuradas en profundidad, que han permitido recoger información subjetiva en torno a cuestiones relativas al acceso al programa, los recursos de apoyo y la relación con la Administración, así como la valoración del programa y las propuestas de mejora por parte de las personas participantes. La información recabada se ha organizado en una matriz de análisis situacional DAFO o FODA (fortalezas, oportunidades, debilidades y amenazas), lo cual permite identificar los beneficios y las limitaciones del programa, tanto internos como externos.

6. Perfil sociodemográfico de las personas participantes

Los datos extraídos de la investigación reflejan un grupo de personas integrado por hombres (55,6 % y mujeres (44,4 %) de entre 31 y 64 años de edad.

El 94 % reside en municipios de más de 10 000 habitantes. El perfil de las personas es bastante similar en cuanto al tipo de discapacidad, con un porcentaje superior, el 55,6 %, de quienes tienen una discapacidad congénita, frente al 44,4 %, cuya discapacidad es sobrevenida. Tienen un grado de discapacidad reconocido del 75 %-100 % el 94,4 % de las personas y el 72,2 % utiliza silla de ruedas. En cuanto al grado de dependencia reconocido, es alto: grado III en el 44,4 % y grado II en el 44,4 %. Las mujeres, el 63,5 %, presentan un mayor grado de gran dependencia (grado III) en comparación con los hombres, el 30 %. Las personas con discapacidad congénita también presentan un grado mayor de dependencia que quienes tienen una discapacidad sobrevenida.

Es bastante similar también el número de personas casadas o con pareja, el 44,4 %, y solteras, el 56,6 %. Todas las personas que viven acompañadas por su cónyuge o su pareja tienen una discapacidad congénita y, entre quienes viven solas, el 66,7 % son mujeres. Ninguna de las personas hace uso de centros de día. El 77 % reside en una vivienda en propiedad. En los otros casos es de alquiler y una vive en un apartamento tutelado. El 55,6 % de las personas pudieron acceder al modelo de vida independiente tras ser adjudicatarias de una vivienda de protección pública. Sus ingresos para la contratación de asistencia personal proceden únicamente del Programa de Vida Independiente en el 44,4 % de los casos, y se combinan con la prestación económica para asistente personal (PEAP) en el 56,6 % restante.

Todas las personas del programa han concluido algún nivel de estudios. El grado de formación alcanzado es del 38,9 %, el 27,9 % y el 33,3 % respectivamente para la educación primaria, la secundaria y los estudios superiores. Destaca un alto grado de personas con discapacidad sobrevenida en quienes han logrado exclusivamente la educación primaria, el 71,4 %, así como un mayor porcentaje de mujeres entre quienes han cursado solamente primaria, el 57,1 %.

Todas las personas son pensionistas y sus pensiones se derivan de la contribución laboral propia o de un progenitor (pensión de orfandad). Ninguna es beneficiaria de la renta de garantía de ingresos. Sus ingresos, en el 61,1 % de los casos, son superiores a 1500 euros; en el 27,8 % son de entre 1000 y 1500 euros; y en el 11,2 % son inferiores a 1000 euros. Las rentas más altas, por encima de 2000 euros, las perciben hombres en el 80 % de los casos y personas con discapacidad congénita en el 80 % de los casos también.

El acceso al Programa de Vida Independiente fue a través de la información proporcionada por Elkartu en el 44,5 % de los casos. La solicitud no resultó compleja para el 56 % de las personas, mientras que sí lo fue para el 44,4 %. El 61,1 % elaboró el proyecto de vida independiente sin ayuda, mientras que el resto lo hizo con ayuda de Elkartu, de otros apoyos y de servicios sociales.

Respecto a la cobertura de la asistencia personal, en el 78 % de los casos es una persona física, mientras que en el 22 % es una empresa. El 55,5 % dispone de varios asistentes personales, sobre todo quienes tienen una discapacidad congénita, frente al 44,4 %, que tiene una única persona y son en mayor número personas con discapacidad sobrevenida. La cobertura de la prestación para financiar el pago del asistente personal es inferior a 2000 euros mensuales en el 83,3 % de los casos. Entre quienes reciben una prestación inferior a 1000 euros, el 77,8 % tiene una discapacidad sobrevenida. El 88,9 % de las personas participantes no cubren completamente el coste del servicio de asistencia personal a través del Programa de Vida Independiente.

La contratación de la asistencia personal ha sido realizada por sus propios medios en el 55,6 % de los casos, mientras que el resto lo ha realizado con el apoyo de Elkartu, los servicios sociales y otros apoyos. Los apoyos tienen por objeto tanto los necesarios en el propio domicilio y las actividades básicas de la vida diaria como la realización de actividades fuera del domicilio en el 77,8 % de los casos, favoreciendo con ello la participación y la inclusión social de las personas. El 77,8 % requiere de más de 4 horas diarias de asistencia personal. Entre estas, el 44,5 % requiere asistencia durante más de 8 horas o las 24 horas. Las personas asistentes son mujeres en una amplia mayoría, aunque hay asistentes personales hombres, en igual medida de origen nacional y extranjero, con titulación sociosanitaria en la mayoría de los casos, y en otros como integración social. El 68,8 % de las personas han cambiado de asistente en alguna ocasión, siendo el motivo el desempeño insuficiente en sus tareas. El 50 % ha vivido conflictos interpersonales con su asistente personal por este motivo y ha contado de manera escasa con el apoyo de una red para resolver este tipo de conflictos.

Entre la red de apoyos con la que cuentan las personas participantes en el programa, destaca la asesoría profesional externa para cuestiones laborales y fiscales en el 33,3 % de los casos, siendo un servicio de pago. Mientras que el 22,3 % recibe apoyo de Elkartu y otros servicios, el 44,4 % no cuenta con apoyo formal para estas cuestiones. El 38,9 % de las personas participantes en el Programa de Vida Independiente mantienen relación con personas que participan en programas similares en otras comunidades autónomas.

7. Impacto del programa en la inclusión social

El derecho a la vida independiente está conformado por una doble dimensión: por una parte, la individual (derecho a vivir de forma independiente), entendida como el derecho a la propia emancipación sin ver denegados los accesos ni las oportunidades; por otra, la social (derecho a ser incluido en la comunidad), entendida como el derecho a crear entornos inclusivos. Por ello resulta fundamental analizar el

grado de inclusión social alcanzado por las personas participantes en el Programa de Vida Independiente, entendido desde un enfoque multidimensional, para así evaluar el cumplimiento del fin principal del modelo de vida independiente, es decir, la plena inclusión y participación de las personas con discapacidad en la comunidad.

Para ello, el proyecto de evaluación se ha valido, en este ámbito social, de una herramienta objetiva y legalmente reconocida en el ámbito del sistema vasco de servicios sociales, el instrumento de valoración de la exclusión social, con el objeto de determinar la situación de inclusión / exclusión social de las personas participantes, así como el grado de afectación de cada una de las dimensiones objeto de análisis. Los datos muestran que 16 personas (88,9 %) se encuentran en situación de inclusión social y 2 personas (11,1 %), en situación de riesgo de exclusión social, si bien ninguna de ellas se encuentra en exclusión social. Asimismo, cabe señalar que las variables de sexo y tipo de discapacidad no marcan, en el resultado final del proceso de valoración, diferencias relevantes en las situaciones de inclusión o riesgo de exclusión social.

También resulta relevante señalar que aquellas personas cuya valoración ofrece como resultado una situación de riesgo de exclusión social en realidad se encuentran en una situación muy próxima a la inclusión social, de manera que una mínima variación en las circunstancias personales y sociales podría permitirles transitar a una realidad de mayor autodeterminación y participación social. Del análisis de los diferentes ámbitos vitales objeto de diagnóstico en el proyecto de evaluación del Programa de Vida Independiente, se deriva que el ámbito más afectado es el relacionado con las situaciones de salud, incapacidad laboral, discapacidad y dependencia, aspectos inherentes a las características de las personas participantes en el Programa de Vida Independiente. Otros ámbitos, como el económico, el ocupacional, el residencial, la educación, la formación o la capacitación, se encuentran mínimamente afectados.

Por tanto, puede concluirse que, a través del Programa de Vida Independiente, se garantiza la participación activa en la sociedad de las personas con discapacidad, su toma de conciencia ciudadana, su capacidad de elegir y tomar decisiones, su implicación como miembros de la comunidad, etc. Ello significa que el Programa de Vida Independiente permite cumplir con su objetivo fundamental, que no es otro que, tal y como se señala en el artículo 19 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el de garantizar la plena inclusión y participación en la comunidad.

Ello ha de ponerse necesariamente en relación con otros análisis que se han llevado a cabo sobre la situación de exclusión social de las personas con discapacidad. Así, en el *Estudio-diagnóstico de situación y necesidades de las personas con*

discapacidad física de Gipuzkoa, realizado por Elkartu en 2015, se abordaba también el grado de inclusión / exclusión de las personas con discapacidad física a través de la aplicación del instrumento de valoración de la exclusión social. De los datos resultantes se derivaba que el 33,3 % se encontraba en exclusión social; el 36,3 %, en riesgo de exclusión social; y el 30,4 %, en situación de inclusión social.

Por otra parte, el *VIII Informe sobre exclusión y desarrollo social en España* (2019), editado por la Fundación Foessa, cuya metodología se basa en una encuesta domiciliaria realizada sobre una muestra representativa de hogares y toma en consideración tres ejes, ocho dimensiones y treinta y siete indicadores concretos para el análisis de las situaciones de exclusión e integración, señala:

El 30 % de las personas con discapacidad se encuentran en situación de exclusión social y un 16 % en exclusión social severa, el doble que las personas sin discapacidad. No solo destaca la mayor tasa de exclusión, sino también una mayor acumulación de problemáticas. El 55,4 % de las personas con discapacidad que están en situación de exclusión social lo están en dos o más dimensiones, porcentaje que es 9,6 puntos menor en el caso de las personas sin discapacidad (Fernández Maíllo *et al.*, 2019: 259).

8. Impacto del programa a nivel psicológico

Comúnmente, los términos "salud mental" y "enfermedad mental" o "psicopatología" se emplean de modo equivalente: la buena salud mental consiste en la ausencia de síntomas psicopatológicos o, dicho de otra manera, si una persona no muestra síntomas o signos de enfermedad mental, se dice que está mental o psicológicamente sana. Esta perspectiva, que entiende la salud mental como la ausencia de síntomas psicopatológicos, se denomina "perspectiva psicopatológica" de la salud mental.

Sin embargo, la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha propuesto la siguiente definición de salud mental: "Un estado de bienestar donde el individuo puede materializar sus habilidades, hacer frente al estrés normal de la vida y es capaz de realizar una contribución a su comunidad" (OMS, 2004: 12). Esta definición reflejaría la "perspectiva de salud mental positiva" (Westerhof y Keyes, 2010) en tanto en cuanto desde esta la salud mental no consiste únicamente en la ausencia de psicopatologías, sino en el funcionamiento psicológico y social completo de la persona.

Si comparamos ambas perspectivas, la primera se centra en la naturaleza, las causas y el tratamiento de la enfermedad mental, mientras que la salud mental positiva pone la atención sobre las condiciones psicológicas y sociales que conducen a que una

persona esté mentalmente sana. En la evaluación psicológica / clínica del Programa de Vida Independiente, se han recogido ambos enfoques de la salud mental, y para ello se han utilizado instrumentos tanto del ámbito psicopatológico como del ámbito de la salud mental positiva, tal y como se ha señalado en el apartado relativo a la metodología del proyecto de investigación. Se señalan a continuación los principales datos obtenidos en función de cada instrumento:

- En primer lugar, aplicado el inventario de depresión de Beck-II (BDI-II), la puntuación promedio fue de 5,72 ($\sigma = 6,71$), una puntuación notablemente baja. En la validación española del BDI-II, la media de la muestra fue de 9,4 puntos, claramente por encima del resultado obtenido por las personas participantes en nuestro estudio. En un estudio realizado con personas con discapacidad mental, la media del BDI-II fue de 14,06 puntos (Lindsay y Skene, 2007), mientras que en otro estudio realizado con personas con discapacidad física fue de 11,69 puntos (Secinti *et al.*, 2017).
- En segundo lugar, utilizada la versión de 12 ítems del cuestionario de salud general de Goldberg (GHQ-12), la media general de la muestra utilizando este tipo de puntuación fue de 12,72 ($\sigma = 5,91$). Esta media es algo más alta que la media de la población general. En un estudio hecho en España con una muestra de la población general, la media del GHQ-12 fue de 8,52 (Sánchez-López y Dresch, 2008), y en otro estudio realizado con participantes jóvenes la media fue incluso menor: de 3,7 (Montazeri *et al.*, 2003).
- En tercer lugar, aplicada la escala de satisfacción con la vida en la muestra estudiada, la satisfacción con la vida fue de 17,22 ($\sigma = 4,94$). Esta puntuación indica un grado de satisfacción moderadamente alto. A modo de comparación, el grado de satisfacción con la vida en una muestra de la población general española fue de 16,85 (Vázquez *et al.*, 2013).
- En cuarto lugar, en cuanto a los resultados de la versión breve del *continuum* de salud mental (MHC-SF), la puntuación de la escala global fue de 51,05 ($\sigma = 10,86$). En España, la puntuación media fue de 56,29 ($\sigma = 11,57$). A la luz de estos datos, se puede concluir que la puntuación global del MHC-SF de la muestra estudiada es ligeramente inferior a la de la población general española.
- En quinto lugar, respecto al dominio del entorno, el cual examina la capacidad del individuo para manejar su entorno cotidiano, la media de nuestra muestra fue de 43,72. En un estudio realizado con personas mayores en España, la media fue de 42,36 (Villar *et al.*, 2005), ligeramente por debajo del resultado de nuestra muestra. Por lo tanto, aunque sea tentativamente, podemos afirmar que las personas que participan en el Programa de Vida Independiente y que han participado en esta evaluación tienen un dominio del entorno adecuado.

De modo general, se puede afirmar que la muestra estudiada ha exhibido una salud mental alta tanto en lo que se refiere a la psicopatología como en lo que se refiere a la salud mental positiva. En la parte psicopatológica, las personas participantes han mostrado niveles de depresión, ansiedad y estrés relativamente bajos. Un tercio de la muestra obtuvo puntuaciones significativas de depresión y ansiedad, pero, tal y como se ha dicho anteriormente, eso también sucede en la población general. Más aún, podría pensarse que la discapacidad debería provocar un mayor grado de psicopatología en comparación con la población general, pero eso no ocurre, al menos en la muestra estudiada.

En lo que se refiere a la salud mental positiva, las personas participantes han mostrado una salud mental positiva relativamente alta. Tanto en la satisfacción con la vida como en el bienestar emocional, social y psicológico y en el dominio del entorno, las puntuaciones han sido altas. De nuevo, algunas personas han mostrado una salud mental positiva baja, del mismo modo que sucede en la población general. Asimismo, se ha podido comprobar que, cuando se toman en consideración conjuntamente la psicopatología y la salud mental positiva, el grueso de las personas participantes se ha situado en los cuadrantes de la salud mental completa.

Considerando conjuntamente todos los resultados de la evaluación clínica / psicológica del impacto del programa, podemos afirmar que, salvo excepciones, la salud mental de las personas que participan en este programa es adecuada y similar a la de la población general.

9. Impacto del programa relativo a la inversión económica

A través de este análisis se ha pretendido aportar una valoración económica del impacto del Programa de Vida Independiente, dado que la viabilidad económico-financiera de cualquier programa en el ámbito del sistema vasco de servicios sociales constituye un factor que se debe considerar para su sostenibilidad en el tiempo. Para ello se ha utilizado la metodología SROI, entendida como "un proceso de comprensión, medición y comunicación de los valores social, medioambiental y económico creados por una organización" (Narrillos, 2010: 34). El resultado último de su aplicación consiste en la estimación de un coeficiente por comparación del valor social generado gracias a las actividades o los programas contemplados respecto de la financiación utilizada para su puesta en marcha. En los casos en los que el coeficiente resulte superior / inferior a la unidad, se puede afirmar que del fenómeno contemplado se deriva un valor social superior / inferior a la financiación requerida (Andrich y Caracciolo, 2007; Arvidson *et al.*, 2013).

La estimación se ha basado en la consideración de un conjunto de variables sobre las que se ha aplicado una estimación de gastos anuales y el retorno a la

Administración pública (en este caso, principalmente la Diputación Foral de Gipuzkoa) vía recaudación impositiva (impuesto sobre la renta de las personas físicas [IRPF] e impuesto sobre el valor añadido [IVA]), las cotizaciones a la seguridad social y la aportación de riqueza que se deriva del fenómeno observado. Las variables consideradas han sido de dos tipos:

- Las que suponen un ingreso para las personas participantes: 1) el presupuesto invertido por la Diputación Foral de Gipuzkoa en el Programa de Vida Independiente; 2) el presupuesto invertido por la Diputación Foral de Gipuzkoa en otros programas que indirectamente financian el Programa de Vida Independiente (en este caso, se toman en cuenta la prestación económica para asistentes personales, las ayudas técnicas y el servicio de ayuda domiciliaria); 3) el empleo, los ingresos obtenidos por la persona usuaria por empleo.
- Las que suponen un gasto para las personas participantes en el programa: 1) los gastos específicos para poder estimar el retorno a la Administración vía la seguridad social, los impuestos indirectos o la aportación de riqueza; serían aquellos relativos a los servicios de apoyo para las personas usuarias, tales como los gastos en apoyo o asistencia personal, los gastos de tratamiento médico o atención sanitaria, los gastos en medicamentos y otros productos sanitarios y el gasto en adquisición de productos de apoyo; 2) los gastos de consumo para estimar el retorno a la Administración vía impuestos indirectos.

Finalmente, a título de culminación del método de cálculo, la metodología ha empleado la siguiente fórmula para el cálculo del índice SROI:

Inversión pública (IP): el presupuesto de la Diputación Foral de Gipuzkoa invertido en el Programa de Vida Independiente directa o indirectamente.

Retorno (R): suma de los impuestos recaudados, las cotizaciones a la seguridad social y las aportaciones de riqueza al territorio.

$$SROI = [R/IP] \times 100$$

Como resultado principal de esta investigación, cabe concluir que, por cada euro invertido por la Diputación Foral de Gipuzkoa en el Programa de Vida Independiente, retornan 56,2 céntimos. En consecuencia, se acredita una relevante restitución financiera de la inversión pública en un programa que garantiza la inclusión social y el bienestar emocional de las personas con discapacidad física.

Aunque, en numerosos estudios publicados con un objetivo de valoración económica de un fenómeno de tipo social cercano al presente proyecto de investigación, suelen considerarse valores del SROI superiores, comparativamente hablando, se considera que el criterio metodológico adoptado resulta más razonable. Así, en la evaluación del Programa de Vida

Independiente, los aspectos psicológicos, sociales y emocionales han sido considerados en profundidad de forma específica, por lo que la aceptación de ciertas aproximaciones cuantitativas de aspectos cualitativos de otras investigaciones resultaría forzada y tendente a magnificar los resultados de haberlas adoptado. En definitiva, la aproximación metodológica de este apartado deriva de lo que en algunos trabajos se denomina como SROI fiscal por focalizar su perspectiva en el impacto del programa mencionado sobre las cuentas públicas.

10. Impacto de género del Programa de Vida Independiente

La evaluación del Programa de Vida Independiente ha abordado necesariamente la discriminación múltiple que atraviesan las mujeres con discapacidad. Esta realidad, formalmente reconocida por la propia Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en la que se recoge que "los Estados partes reconocen que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación" (art. 6), requiere de un conjunto de medidas que permitan garantizar la igualdad de oportunidades y la plena participación de las mujeres con discapacidad, resultando necesario para ello impulsar estudios que permitan determinar objetivamente esta situación de discriminación múltiple como primer paso para definir las políticas públicas de actuación.

Con base en lo señalado, se indican a continuación los aspectos más significativos del análisis de la variable de género en los diferentes ámbitos que han sido objeto de análisis en la evaluación del Programa de Vida Independiente. En relación con el estado civil, destaca que el 25 % de las mujeres participantes en la evaluación están casadas o tienen pareja, frente al 60 % de los hombres, lo que evidencia una mayor dificultad para constituir su propia unidad convivencial o familiar en el caso de las mujeres con discapacidad. Asimismo, en el caso de las mujeres, todas están casadas o tienen una pareja que también tiene la condición de persona con discapacidad, frente al 33,3 % en el caso de los hombres, muestra del rol otorgado en la sociedad a las mujeres con discapacidad y los mitos y tabúes existentes respecto a ellas. En esa misma línea, respecto al régimen de convivencia, el 50 % de las mujeres con discapacidad participantes en la evaluación viven solas, frente al 20 % de los hombres, realidad que viene determinada por una menor convivencia con un cónyuge o pareja, pero también con el/la asistente personal.

Los datos relativos a la vivienda en la que residen muestran que el 37,5 % de las mujeres se alojan en viviendas adquiridas o alquiladas en el mercado libre, frente al 62,5 %, que lo hace en viviendas de protección pública, tanto de propiedad como de alquiler. Entre los hombres, el porcentaje que se aloja en viviendas del mercado libre es del 50 %, y el mismo porcentaje en el mercado protegido. Por tanto,

se observa una mayor dependencia de las mujeres con discapacidad física de las políticas públicas de vivienda, derivada de una menor expectativa para adquirir una vivienda en el mercado libre.

Respecto al nivel formativo, los datos muestran un menor nivel de las mujeres con discapacidad física, dado que el 50 % de ellas han concluido únicamente los estudios primarios, frente al 30 % de los hombres. También en el nivel de ingresos personales la situación de los hombres con discapacidad física resulta más beneficiosa que la de las mujeres, dado que el 12,5 % de estas cuentan con ingresos mensuales superiores a 2000 euros, frente al 40 % de los hombres, realidad que se deriva de un mayor acceso al mercado laboral y, en consecuencia, de la obtención posterior de una pensión de incapacidad laboral permanente en grado de gran invalidez.

La percepción de resistencias de las mujeres (37,5 %) para dar inicio a su proyecto de vida independiente fue ligeramente superior a la de los hombres (30 %), realidad que se vincula al rol socialmente adjudicado a las mujeres y que se acrecienta en el caso de las mujeres con discapacidad al concurrir con actitudes basadas en la sobreprotección.

Las mujeres con discapacidad física participantes en el programa requieren más horas de asistencia que los hombres, dado que el 62,5 % de ellas reciben más de 8 horas de servicio de asistencia personal, frente al 30 % de los hombres. En el extremo de mayor intensidad de apoyos, el 25 % de las mujeres requieren asistencia de 24 horas diarias, frente al 10 % de los hombres.

Respecto a las actividades objeto de asistencia personal, destaca que, en el caso de las mujeres, el 37,5 % recibe apoyos únicamente en el domicilio, frente al 10 % en el caso de los hombres, aspecto que puede incidir negativamente en el proceso de inclusión y participación social inherente al derecho a la vida independiente.

Se observa una mayor vulnerabilidad de las mujeres con discapacidad física ante la modificación de la asistencia personal por razones no deseadas, dado que todas ellas han sufrido esta situación, frente al 20 % de los hombres, que nunca se han visto ante esta contingencia. Asimismo, el 75 % de las mujeres han visto como en más de 3 ocasiones han tenido que modificar la asistencia personal, siendo el porcentaje del 50 % entre los hombres. Las mujeres con discapacidad también se han visto alguna vez en la situación de adoptar el despido de su asistente personal en un porcentaje superior (75 %) al de los hombres (62,5 %). En estrecha vinculación con los dos puntos anteriores, destaca que el 62,5 % de las mujeres con discapacidad han tenido algún conflicto con su asistente personal, frente al 40 % de los hombres.

El 50 % de las mujeres con discapacidad participantes en el programa requieren de apoyo para cuestiones laborales y económicas vinculadas con la asistencia

personal, mientras que en el caso de los hombres el porcentaje es del 20 %, lo que podría interpretarse como un menor empoderamiento para las gestiones de este tipo y, en consecuencia, como la necesidad de apoyarse en agentes externos (gestoría, Elkartu, etc.).

En esta línea, las mujeres con discapacidad cuentan en mayor proporción con una red de asesoramiento para desarrollar su proyecto de vida independiente, dado que el 87,5 % cuenta con apoyos de una entidad externa (Diputación Foral de Gipuzkoa, servicios sociales de base, Elkartu, etc.), frente al 40 % en el caso de los hombres. Entre esos apoyos se encuentra el que tiene por objeto la búsqueda de la asistencia personal, al que han accedido el 62,5 % de las mujeres participantes en el programa y el 40,5 % de los hombres.

En definitiva, del análisis de la evaluación del Programa de Vida Independiente se deduce que, más allá del programa, hay cuestiones estructurales que afectan a las mayores dificultades a las que se enfrentan las mujeres con discapacidad para ejercitar su derecho a la vida independiente. No obstante, se podría concluir que el programa tiene un efecto mitigador de la brecha de género debido fundamentalmente a los requisitos exigidos para el acceso a este (disposición de una vivienda, determinado nivel de ingresos, constitución de una unidad de convivencia, etc.). A ello contribuye también el hecho de que, para acceder al programa, se requiere habitualmente de un relevante grado de empoderamiento que permita diseñar y desarrollar un proyecto de vida independiente, circunstancia que permite solventar la brecha existente entre las mujeres y los hombres con discapacidad en los diferentes aspectos de la vida. A la vez, las mujeres con discapacidad física que acceden al programa se encuentran en una situación aventajada respecto al resto de las mujeres con discapacidad, dado que disponen de determinados recursos (vivienda, economía, asistencia personal, etc.) que permiten atenuar la situación de especial vulnerabilidad en la que se encuentran habitualmente las mujeres con discapacidad.

11. Dimensión cualitativa de la evaluación: valoración de las personas participantes

La implicación de las personas participantes en el Programa de Vida Independiente ha constituido uno de los ejes centrales del proyecto de investigación, en coherencia con los propios principios del modelo de vida independiente. Para ello se ha realizado una entrevista individual a las personas usuarias del programa que han tomado parte en la evaluación, abordándose las siguientes cuestiones: acceso e información sobre el Programa de Vida Independiente, relación con la institución pública responsable, necesidad de recursos de apoyo, apreciaciones sobre el programa y Programa de Vida Independiente y trayectoria vital.

Cuadro 1. Valoración del Programa de Vida Independiente de la Diputación Foral de Gipuzkoa por parte de las personas participantes

Factores internos	Factores externos
<p>FORTALEZAS (capacidades)</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Mejora de la autoestima y la calidad de vida. ● Promoción de las capacidades y los derechos: elección, autonomía, independencia, decisión, personalización, libertad, autogestión y arraigo en la comunidad. ● Cercanía y adecuación de la atención por parte de Elkartu para informar y tramitar el acceso al programa. ● Facilitación por parte de Elkartu de gestiones relativas al programa. ● Difusión del programa a través de las personas que ya participan. 	<p>OPORTUNIDADES (en los sistemas sociales)</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Colaboración de Elkartu con la Diputación Foral de Gipuzkoa en la gestión del programa. ● Cercanía, disponibilidad y referencialidad que proporciona la designación de una persona responsable por parte de la Diputación Foral de Gipuzkoa.
<p>DEBILIDADES (dificultades o problemas)</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Requisito de recursos suficientes y una vivienda para poder acceder al programa, lo que deja a muchas personas fuera. ● Dificultades en la tramitación. A las personas que no tienen experiencia de vida independiente les cuesta calcular las horas de apoyo que necesitan. ● Gestiones relacionadas con la contratación del/la asistente personal y las obligaciones que ello conlleva. ● Falta de adecuación del cálculo de los gastos necesarios a los gastos reales que sobrevienen por las bajas del asistente, el incremento del coste de vida y los gastos de ayudas técnicas. ● Aumento de la dependencia de algunas personas. ● Insuficiencia de recursos económicos para satisfacer todas las necesidades de apoyo. 	<p>AMENAZAS (riesgos sociales)</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Falta de difusión institucional del programa. ● Desconocimiento del programa por parte de las y los profesionales de los servicios sociales. ● Cambios del personal técnico referente en la Diputación Foral de Gipuzkoa que pueden afectar a las relaciones. ● Falta de actualización de los ingresos económicos con respecto al incremento de los costes de contratación de un asistente personal otros gastos. ● El requerimiento de una titulación a los asistentes personales limita las posibilidades de contratación, dejando fuera a personas capacitadas aunque no sean tituladas.

Fuente: elaboración propia

Las respuestas han sido sintetizadas en una matriz de análisis situacional DAFO o FODA. La matriz recoge las fortalezas, las oportunidades, las debilidades y las amenazas en torno al programa, que, siguiendo a Oion y Aranguren (2021), se comprenden respectivamente como sus capacidades, su potencial con relación a los sistemas sociales, las dificultades o los problemas y los riesgos sociales que pueden afectar al desarrollo y el despliegue del programa.

Como puede observarse, la falta de continuidad en la financiación del programa afectaría negativamente a la continuidad del proyecto de vida independiente de las personas, con efectos negativos en su salud biopsicosocial: atención personal, relaciones, emociones, limitación y abandono de actividades y de su participación en la comunidad, así como sobrecarga para la familia.

Por ello, de cara a mejorar la accesibilidad y la adecuación del programa a la situación y las necesidades reales de las personas con discapacidad, las personas entrevistadas sugieren las siguientes actuaciones:

- incluir el Programa de Vida Independiente en la cartera de servicios y prestaciones del sistema vasco de servicios sociales;
- potenciar el acceso a una vivienda económicamente asequible para las personas con discapacidad conforme a sus ingresos y los gastos derivados de esta;

- formar al personal técnico de los servicios sociales sobre el Programa de Vida Independiente para que a su vez puedan darlo a conocer entre las posibilidades de apoyo integral a la discapacidad;
- crear formularios y un manual con información sobre los requisitos de acceso, los apoyos para la tramitación, el cálculo de las horas de ayuda, cómo contratar a un asistente o cómo cambiar de asistente, etc.;
- proporcionar apoyo durante el proceso de tramitación de acceso al programa;
- proporcionar apoyo para las gestiones relacionadas con la búsqueda y la contratación del/la asistente personal y las obligaciones que ello conlleva;
- formar a los/las asistentes personales con la ayuda de la entidad gestora del programa;
- generar una bolsa de trabajo de asistentes formados.

12. Principales resultados

Con el objeto de sintetizar los resultados alcanzados y establecer las bases de las orientaciones futuras del Programa de Vida Independiente, se presenta una nueva matriz basada en el análisis situacional FODA o DAFO.

Cuadro 2. Evaluación del Programa de Vida Independiente financiado por la Diputación Foral de Gipuzkoa

Factores internos	Factores externos
<p>FORTALEZAS (capacidades)</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Enfoque transversal del modelo de vida independiente, dado que aborda, junto con la asistencia personal, aspectos como la vivienda, la disposición de ingresos o los productos de apoyo. ● Garantía de la libertad de elección sobre los diferentes aspectos de la vida. ● Contribución al empoderamiento de las personas con discapacidad. ● Contención de la institucionalización de las personas con discapacidad física. ● Contribución a procesos de desinstitucionalización. ● Fomento de procesos de constitución de unidad familiar propia entre las personas con discapacidad. ● Reducción de los apoyos familiares en favor de los apoyos profesionales libremente elegidos y gestionados. ● Contribución a los procesos de superación del modelo de apoyos basados en la familia. ● Garantía de recursos encaminados a perfiles de personas con altos grados de discapacidad, movilidad reducida y dependencia. ● Contribución a la prevención o, en su caso, la mitigación del sobrecoste de la discapacidad. ● Recurso de apoyo basado en criterios de personalización. ● Amplia cobertura de las necesidades de apoyo determinadas en horas. ● Cobertura de situaciones en las que se requiere más de un/una asistente. ● Cobertura de las necesidades básicas de la vida diaria y de las vinculadas con la participación comunitaria. ● Contribución a adquirir o, en su caso, mantener una salud mental adecuada y similar a la de la población general tanto en lo que se refiere a la psicopatología (niveles de depresión, ansiedad y estrés relativamente bajos) como en lo vinculado con la salud mental positiva (satisfacción con la vida, bienestar emocional, social y psicológico y dominio del entorno). ● Garantía de acceso o mantenimiento de una situación de inclusión social. ● Garantía de que situaciones de riesgo de exclusión social estén más aproximadas a la inclusión social que a la exclusión social. ● Efecto mitigador de la brecha de género a la que habitualmente se ven sometidas las mujeres con discapacidad física. ● Alto grado de satisfacción de las personas con discapacidad participantes. ● Identificación y compromiso de las personas participantes con el modelo de apoyos garantizado por el programa. ● Estabilidad y permanencia en el tiempo del recurso en aquellas personas que acceden al programa. ● Gestión administrativa directa. ● Gestión flexible y ágil del programa. ● Escasa complejidad de la justificación anual. 	<p>OPORTUNIDADES (en los sistemas sociales)</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Alineamiento con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Observación General número 5 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. ● Alineamiento con el modelo social de la discapacidad. ● Consolidación de un programa que inicialmente contaba con un carácter experimental. ● Prestación inferior, en todos los casos, al coste de una plaza residencial para las personas con discapacidad y en situación de dependencia. ● Considerable reversión económica de la inversión pública en el programa. ● Atención de cercanía, disponibilidad y referencialidad del personal técnico de la Diputación Foral de Gipuzkoa. ● Colaboración de las propias personas participantes en la transmisión y divulgación del programa.
<p>DEBILIDADES (dificultades)</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Vinculación del acceso con la constitución de una unidad convivencial propia o un proceso de emancipación. ● Insuficiente información, en el momento de resolver favorablemente el acceso al programa, sobre los distintos aspectos vinculados con el desarrollo del proyecto de vida independiente. ● Inexistencia de un recurso de apoyo, en forma de oficina de vida independiente, para la realización de los diferentes trámites vinculados con el programa: elaboración del proyecto de vida independiente, búsqueda y contratación del servicio de asistencia personal, gestión laboral, mediación ante situaciones de conflicto, etc. ● Ausencia de una red formal de apoyo para las gestiones vinculadas con el programa. ● Ausencia de vinculación con un recurso de apoyo para la búsqueda, la formación, la contratación y la resolución de conflictos vinculados con la asistencia personal. ● Ausencia de un recurso de apoyo para la provisión del servicio de asistencia personal en situaciones excepcionales o urgentes. ● Cobertura económica inferior al coste real del servicio de asistencia personal. ● Ausencia de cobertura de modificaciones y contingencias producidas en el servicio de asistencia personal (bajas, vacaciones, sustituciones, etc.). ● Falta de actualización anual de los importes garantizados por el programa en función del incremento de los costes vinculados o la concurrencia de circunstancias excepcionales o extraordinarias. ● Ausencia de representación de las personas con discapacidad física con menores niveles de ingresos entre las personas participantes en la evaluación. ● Ausencia de representación de las personas jóvenes con discapacidad entre las personas participantes en la evaluación. ● Escasa representación del ámbito rural entre las personas participantes en la evaluación. ● Ausencia de evaluación sistemática del programa. 	<p>AMENAZAS (riesgos sociales)</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Exclusión del programa de la cartera de servicios y prestaciones y, en consecuencia, no reconocimiento como derecho de carácter subjetivo. ● Inestabilidad del personal técnico foral responsable del programa. ● Escaso conocimiento del programa entre los servicios sociales de base. ● Escasa utilización del programa como recurso para el inicio de procesos de desinstitucionalización. ● Escasa tasa de cobertura del programa entre las personas con discapacidad en comparación con otras prestaciones y servicios. ● Escaso conocimiento del programa entre las personas con discapacidad. ● Ausencia de un recurso de mediación o intervención que permita salvar las resistencias familiares para el acceso al programa. ● Limitado acceso al programa tras tener conocimiento de este a través de vías formales. ● Excesiva dependencia del régimen de propiedad de la vivienda y, en consecuencia, escasa vinculación con las medidas para la promoción del régimen de alquiler. ● Excesiva dependencia de las políticas públicas de vivienda para iniciar un proyecto de vida independiente. ● Ausencia de vinculación del programa con el desempeño de una actividad laboral. ● Ausencia de vinculación del programa con pensiones o prestaciones de carácter no contributivo. ● Limitación en la oferta de asistentes personales por la exigencia de formación no ajustada a los principios del modelo de vida independiente. ● Alta inestabilidad y variabilidad de los/las asistentes personales. ● Feminización en el desempeño de las funciones de asistencia personal.

Fuente: elaboración propia

13. Conclusiones y propuestas

La evaluación del Programa de Vida Independiente ha tenido por objeto analizar el grado de cumplimiento de los objetivos propuestos con su implementación una vez transcurridas prácticamente dos décadas, así como determinar los retos que se deben abordar para garantizar plenamente el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y ser incluidas en la comunidad en los términos reconocidos en el artículo 19 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

El proyecto de investigación se ha llevado a cabo a través de la colaboración de Elkartu, la Universidad del País Vasco y la Diputación Foral de Gipuzkoa, lo que constituye en sí mismo un relevante hito en el desafío de impulsar la cooperación entre las instituciones públicas, el ámbito del conocimiento y el tercer sector social. Los resultados alcanzados y el propio proceso llevado a cabo permiten concluir lo fundamental que resulta profundizar en la línea de la colaboración y la coordinación entre los diferentes agentes que intervienen en la deliberación, el diseño, la ejecución y la evaluación de las políticas públicas.

Asimismo, resulta especialmente destacable la participación directa y activa de las propias personas con discapacidad en la evaluación del programa del que forman parte. Además de resultar coherente con los principios del modelo de vida independiente, que promueve la plena capacidad de las personas con discapacidad para participar en la toma de decisiones sobre aquellas cuestiones que les conciernen, el protagonismo asumido por las personas participantes ha permitido diagnosticar con gran precisión los aspectos que se deben mejorar y las medidas por adoptar.

El enfoque holístico a través del cual se ha abordado la investigación evaluativa ha confeccionado un diagnóstico multidimensional del Programa de Vida Independiente, incorporando elementos y conclusiones que se vinculan con ámbitos diversos, como el social, el emocional o el económico. Ello ha favorecido conformar una visión integral de los resultados generados por un programa que se enmarca en las políticas públicas orientadas a la desinstitucionalización y la promoción de la inclusión comunitaria de las personas con discapacidad. Así, se ha acreditado que el modelo de vida independiente garantiza la inclusión social de las personas con discapacidad y una salud emocional equivalente al conjunto de la población, favoreciendo de esta manera el empoderamiento y la libertad de elección en los diferentes aspectos de su vida. De la misma manera, la inversión pública garantiza un alto grado de reversión económica que contribuye a la eficiencia de las políticas y las medidas en materia de discapacidad.

Por tanto, esta evaluación aporta nueva información, datos, conclusiones, valoraciones y propuestas que pueden resultar relevantes para constituirse

en palanca de impulso del propio modelo de vida independiente en Gipuzkoa en el contexto de las orientaciones y los mandatos internacionales que se derivan de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y de las políticas de transición que se vienen impulsando en el propio sistema vasco de servicios sociales, que necesariamente han de desembocar en la garantía del derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad.

Para finalizar el estudio, a modo de resumen, se muestra a continuación un conjunto de propuestas y recomendaciones que, en forma de decálogo, se dirige a los agentes que han de intervenir en la consolidación, el impulso y el desarrollo del Programa de Vida Independiente en el marco del artículo 19 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad:

1. Incorporar el Programa de Vida Independiente a la cartera de prestaciones y servicios del sistema vasco de servicios sociales para garantizar su configuración como derecho subjetivo, contribuyendo de esta manera a su seguridad jurídica y, especialmente, a alcanzar unas mayores tasas de cobertura entre las personas con discapacidad.
2. Garantizar la cobertura del coste total del servicio de asistencia personal para las personas participantes en el programa, incluyendo los derivados de circunstancias imprevistas o los incrementos legales de los costes, de manera que se evite la contribución al sobrecoste de la discapacidad.
3. Promover el acceso al programa de las personas con discapacidad con menores niveles de ingresos, impulsando para ello la reflexión, el diseño y la implementación de medidas innovadoras desde un enfoque transversal y multisistema (social, fiscal, laboral, garantía de ingresos, etc.).
4. Impulsar el acceso de las personas jóvenes con discapacidad al programa en el marco de las políticas de promoción de la emancipación juvenil en Euskadi.
5. Impulsar el acceso al programa de las personas con discapacidad del ámbito rural, valiéndose de su carácter flexible, la inexistencia de una burocratización excesiva y la no vinculación a un espacio físico predeterminado.
6. Impulsar el programa como instrumento de diseño y desarrollo de procesos de desinstitucionalización entre las personas con discapacidad, en línea con los mandatos de los diferentes organismos internacionales.
7. Impulsar la instrumentalización de las políticas públicas de promoción del alquiler de viviendas, especialmente del alquiler social, para favorecer el acceso de las personas con discapacidad al programa.

8. Constituir un recurso de apoyo complementario a la transferencia económica para la contratación de asistencia personal, en forma de oficina de vida independiente, que proporcione los apoyos necesarios para la búsqueda y la contratación de los/as asistentes personales, las gestiones laborales propias de la contratación, la resolución de incidencias y acontecimientos excepcionales, la mediación ante posibles conflictos entre la parte empleadora y la empleada o ante las resistencias que puedan darse en el ámbito familiar y el apoyo mutuo para fomentar el empoderamiento de las personas con discapacidad.
9. Impulsar una estrategia de promoción del conocimiento del programa entre las

personas con discapacidad como medida de empoderamiento e impulso del acceso a este de aquellas personas que cumplan con los requisitos establecidos.

10. Promover la generación y la transferencia del conocimiento del modelo de vida independiente en el marco de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad a través de actuaciones de investigación y proyectos de carácter innovador llevados a cabo mediante la colaboración de los diversos agentes públicos y privados competentes, garantizando la participación directa de las personas con discapacidad y de las organizaciones del tercer sector social que las representan.

Referencias bibliográficas

- ANDRICH, R. y CARACCILO, A. (2007): "Analysing the cost of individual assistive technology programmes", *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, vol. 2, n.º 4, pp. 207-234, <<https://doi.org/10.1080/17483100701325035>>.
- ARVIDSON, M.; LYON, F.; MCKAY, S. y MORO, D. (2013): "Valuing the social? The nature and controversies of measuring social return on investment (SROI)", *Voluntary Sector Review*, vol. 4, n.º 1, pp. 3-8.
- BECK, A. T.; STEER, A. y BROWN, G. K. (1996): *Manual for the Beck depression inventory II. Beck depression inventory - second edition*, San Antonio, The Psychological Corporation.
- COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (2017): "Observación General n.º 5 (2017) sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad", Organización de las Naciones Unidas.
- DIENER, E.; EMMONS, R.; LARSEN, R. J. y GRIFFIN, S. (1985): "The satisfaction with life scale", *Journal of Personality Assessment*, vol. 49, n.º 1, pp. 71-75, <https://www.doi.org/10.1207/s15327752jpa4901_13>.
- DIPUTACIÓN FORAL DE GIPUZKOA (2004): "Decreto Foral 11/2004, de 24 de febrero, por el que se regula la concesión de ayudas individuales a personas con discapacidad o en situación de dependencia", *Boletín Oficial de Gipuzkoa*, n.º 39, 27-02-2004, pp. 4117-4126.
- (2008): "Decreto Foral 87/2008, de 23 de diciembre, por el que se regula la concesión de las ayudas individuales del Programa Etxean dirigidas a personas con discapacidad o en situación de dependencia", *Boletín Oficial de Gipuzkoa*, n.º 251, 31-12-2008, pp. 40 595-40 609.
- ELKARTU - FEDERACIÓN COORDINADORA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA DE GIPUZKOA (2015): *Estudio-diagnóstico de situación y necesidades de las personas con discapacidad física de Gipuzkoa*, San Sebastián, Elkartu - Federación Coordinadora de Personas con Discapacidad Física de Gipuzkoa.
- EUSKADI (2023): "Decreto 385/2013, de 16 de julio, por el que se aprueba el Instrumento de Valoración de la Exclusión Social", *Boletín Oficial del País Vasco*, n.º 149, 07-08-2007.
- FERNÁNDEZ MAÍLLO, G. (coord.). (2019): *VIII Informe sobre exclusión y desarrollo social en España*, Madrid, Fundación Foessa.
- GOLDBERG, D. P. y WILLIAMS, P. V. (1988): *A user's guide to the general health questionnaire*, Windsor, NFER-Nelson.
- KEYES, C. L. M. (2005): "Mental illness and/or mental health? Investigating axioms of the complete state model of health", *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, vol. 73, n.º 3, pp. 539-548.
- LINDSAY, W. R. y SKENE, D. D. (2007): "The Beck depression inventory II and the Beck anxiety inventory in people with intellectual disabilities: factor analyses and group data", *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, n.º 20, pp. 401-408, <<https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2007.00380.x>>.
- MONTAZERI, A.; HARIRCHI, A. M.; SHARIATI, M.; GARMARODI, G.; EBADI, M. y FATEH, A. (2003): "The 12-item general health questionnaire (GHQ-12): translation and validation study of the Iranian version", *Health Qual Life Outcomes*, vol. 1, n.º 66, <<https://doi.org/10.1186/1477-7525-1-66>>.
- NARRILLOS, H. (2010): "El SROI (social return on investment): un método para medir el impacto social de las

- inversiones", *Análisis Financiero*, n.º 113, pp. 34-43.
- (2012): *Economía social: valoración y medición de la inversión social: (método SROI)*, Madrid, Ecobook.
- OION, R. y ARANGUREN, E. (2021): "Replanteamiento epistemológico del análisis situacional DAFO / FODA en trabajo social", *Cuadernos de Trabajo Social*, vol. 34, n.º 1, pp. 115-125.
- ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS (2006): *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo*, Organización de las Naciones Unidas, <<https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>>.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2004): *Promoting mental health concepts, emerging evidence and practice*, Ginebra, Organización Mundial de la Salud.
- RYFF, C. D. (1989): "Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being", *Journal of Personality and Social Psychology*, vol. 57, pp. 1069-1081.
- RYFF, C. D. y SINGER, B. H. (2013): "Know thyself and become what you are: a eudaimonic approach to psychological well-being", en DELLE FAVE, A. (ed.), *The exploration of happiness*, Dordrecht, Springer Science+Business Media, pp. 97-116.
- SÁNCHEZ-LÓPEZ, M. y DRESCH, V. (2008): "The 12-item general health questionnaire (GHQ-12): reliability, external validity and factor structure in the Spanish population", *Psicothema*, vol. 20, n.º 4, pp. 839-843.
- SECINTI, E.; SELCUK, B. y HARMA, M. (2017): "Personal and familial predictors of depressive feelings in people with orthopedic disability", *Health Psychology Report*, vol. 5, n.º 3, pp. 227-239, <<https://www.doi.org/10.5114/hpr.2017.65206>>.
- VÁZQUEZ, C.; DUQUE, A. y HERVÁS, G. (2013): "Satisfaction with life scale in a representative sample of Spanish adults: validation and normative data", *Spanish Journal of Psychology*, vol. 16, n.º 82, págs. 1-15, <<https://doi.org/10.1017/sjp.2013.82>>.
- VILLAR, F.; TRIADÓ, C.; SOLÉ SERRANO, C. y OSUNA, M. J. (2005): "La medida del bienestar en personas mayores: adaptación de la escala PWB de Ryff", *Revista de Psicología General y Aplicada: Revista de la Federación Española de Asociaciones de Psicología*, vol. 58, n.º 3, pp. 347-364.
- WESTERHOF, G. y KEYES, C. (2010): "Mental illness and mental health: the two continua model across the lifespan", *Journal of Adult Development*, vol. 17, pp. 110-119.