

Guía de Buenas Prácticas en Alojamientos de personas con discapacidad

Consejería de Bienestar Social y Vivienda
del Principáu d'Asturies

I PARTE:

**Bases y reflexiones en torno
a las Buenas Prácticas en
Alojamientos de personas
con discapacidad**

Promueve y edita:

Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principáu d'Asturies

Autores:

Lourdes Bermejo García

Quico Mañós de Balanzó

Este año se celebra el treinta aniversario del Estado del Bienestar. En este periodo los avances han sido numerosos e importantes. Afortunadamente el despliegue del sistema educativo garantiza plenamente la educación básica al conjunto de la población. El analfabetismo se ha reducido de forma drástica y los retos del sistema son otros: abordar el incipiente fracaso escolar, garantizar una mayor integración de los nuevos colectivos presentes en nuestra sociedad, aprovechar las oportunidades que nos ofrecen las nuevas tecnologías, reforzar la red pública de escuelas de 0-3 años... Pero en el debate público ya no están asuntos como la existencia de millones de personas sin acceso a una educación pública. Otro tanto ocurre con nuestro sistema sanitario.

El sistema público de bienestar social también ha experimentado importantes avances. En la década de los ochenta se impulsó un proceso de modernización que mejoró y amplió la atención y protección pública, dando respuesta a las importantes carencias y déficits de nuestro modelo.

Este compromiso se ha visto notablemente reforzado en los últimos años. Hemos conseguido el reconocimiento de importantes derechos sociales que han contribuido a reforzar nuestras políticas públicas de bienestar social. En estos últimos años hemos conseguido dar un paso fundamental: que las prestaciones dejen de ser graciabiles para convertirse en nuevos derechos de ciudadanía. Así ha sido en el caso de la lucha contra la pobreza y la garantía de rentas mínimas, con la Ley del Salario Social; y también en el avance en la promoción de la autonomía personal, con la Ley de la Dependencia.

Para garantizar el pleno disfrute de estos derechos es imprescindible impulsar transformaciones en nuestro sistema. Es necesaria una ambiciosa inversión pública que permita poner en funcionamiento nuevos recursos e infraestructuras sociales, haciendo posible que Asturias disponga de una red pública capaz de dar respuesta a las necesidades de nuestra Comunidad Autónoma en el siglo XXI. En la anterior legislatura hemos hecho realidad un importante esfuerzo que se ha traducido en la puesta en marcha de nuevos centros y equipamientos. En estos momentos estamos desarrollando una programación de inversiones que permita alcanzar el compromiso que hemos adquirido en el acuerdo de gobierno entre la FSA e IU-Bloque por Asturias-Los Verdes: duplicar el número de plazas residenciales y reforzar el sistema asturiano de servicios sociales.

Pero no sólo se trata de crear nuevos recursos, tenemos otro importante y estratégico reto: la garantía de mayores niveles de calidad en el sistema de bienestar social. Y es precisamente en este ámbito en el que se enmarca esta iniciativa que pretende impulsar y fomentar mayores estándares de calidad en la intervención pública que desarrollamos desde la administración pero también en el trabajo que desarrollan otros actores con los que compartimos objetivos y colaboramos en programas.

En este contexto, consideramos necesario identificar y divulgar algunas experiencias de tal forma que se fomente la transferencia de buenas prácticas que nos puedan permitir mejorar la atención que reciben los ciudadanos y ciudadanas.

Para hacer todo esto posible resulta imprescindible el compromiso y el esfuerzo del conjunto de trabajadores y trabajadoras del sistema asturiano de servicios sociales, sin cuya implicación nada de esto sería posible. En este sentido, me gustaría agradecer especialmente el trabajo que han desarrollado los profesionales que han trabajado en la elaboración de este manual.



Noemí Martín González
Consejera de Bienestar Social y
Vivienda del Principado de Asturias

Índice

Presentación general del proyecto	11
Introducción	19
Las Buenas Prácticas en los Alojamientos de personas con discapacidad	39
Dimensiones para la mejora de la calidad de la atención en los centros de personas con discapacidad	49
Aspectos éticos y ejercicio de los derechos	51
Participación	64
Bienestar psicoafectivo: emociones, comunicación y convivencia	78
Intervención profesional y sistemas organizativos	82
Entorno físico e integración en la comunidad	103
Referencias bibliográficas	109



Capítulo 1

Presentación general del proyecto

1. OBJETIVOS DE LA GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS

¿Para qué una Guía como ésta? Para ayudar a los profesionales y a los responsables de los centros de atención a personas en situación de dependencia y/o discapacidad a **emprender acciones que tengan como objetivo mejorar la calidad de vida de las personas que son usuarias de los mismos**. Para lograrlo, será necesario revisar y, seguramente, modificar algunos estilos de relación interpersonal, formas de realizar nuestras intervenciones profesionales y sistemas de organización y de gestión de los recursos.

Esta Guía consta de dos partes:

- I PARTE: Bases y reflexiones en torno a las Buenas Prácticas en Alojamientos de personas con discapacidad.
- II PARTE: Buenas Prácticas en Alojamientos de personas con discapacidad.

Las **Bases y reflexiones en torno a las Buenas Prácticas** introducen y explica en qué consiste la Guía, su forma de uso y el proceso de elaboración realizado hasta su presentación. Recoge elementos filosóficos-conceptuales de la guía y ahonda en los motivos que dan sentido a las siguientes partes de la Guía. Esta **exposición razonada** resume, de forma sencilla, los avances en las ciencias sociales y del comportamiento y los principios de la intervención profesional del sector. Aporta referentes teóricos que apoyan nuestra forma de pensar y de actuar en los recursos. Busca un abordaje compartido por todos los que estamos comprometidos con las personas en situación de dependencia y/o con discapacidad, independientemente de nuestra experiencia u origen profesional.

La segunda parte recopila un conjunto de **Buenas Prácticas** (BBPP) para orientar la intervención en los Alojamientos de personas con discapacidad partiendo de los principios rectores de la atención desde los modelos de calidad de vida. Han sido elaboradas por equipos técnicos de atención del Principado de Asturias del ámbito de las personas con discapacidad. Partiendo de su experiencia y de su reflexión, ha sido necesario un proceso de sistematización y construcción de conocimiento de corte participativo –en el que el trabajo en equipo ha sido esencial–, para su elaboración. Estas propuestas de BBPP se presentan según unas áreas de mejora de las que hablaremos a continuación. Las BBPP que presentamos son de dos tipos. Las BBPP consideradas *clave* o centrales para la calidad de la atención en el recurso, así como algunos ejemplos llevados a cabo en los Alojamientos, redactados de un modo más breve.

Por otra parte, en el apartado de Anexos se encuentran las **Recomendaciones para la buena praxis en la vida cotidiana**. Se trata de un conjunto de propuestas concretas que ejemplifican actitudes y formas cotidianas de relación y acción de los profesionales de los recursos. Se encuentran organizadas según las áreas de mejora que se desarrollan en este primer libro (bases y reflexiones). Permiten concretar qué se debe o no hacer si queremos avanzar en la línea propuesta. Estas recomendaciones tratan de ser **un material sencillo pero profundo** para reflexionar acerca de las formas de relación y actuación actuales. Pueden tener diversos usos: para la reflexión, para evaluarnos o como material didáctico en acciones formativas. Nos ayuda a recordar cómo debemos actuar para no desviarnos de la meta marcada.

2. DESTINATARIOS Y FORMA DE USO DE LA GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS

Cada parte de esta Guía ha sido diseñada de modo que permita su lectura de modo independiente –y de respuesta a necesidades e intereses complementarios–, sin embargo, la obra adquiere todo su sentido si se utiliza de forma conjunta.

Las BBPP-clave se organizan atendiendo al área de mejora que más potencia y puesto que estas áreas o dimensiones de mejora no son mutuamente excluyentes –se relacionan entre sí con carácter de interdependencia–, la intervención en un área repercutirá positivamente, en algún grado, en las demás). Cada BP-clave sigue el siguiente **esquema**:

1. Denominación y justificación de por qué es una BP-clave.
2. Una breve descripción.
3. Los elementos básicos y acciones técnicas que comprende.
4. Dificultades enunciadas y alternativas propuestas.
5. Las mejoras esperadas.
6. Las limitaciones en su aplicabilidad.
7. Ejemplos en su aplicación.
8. Los principales instrumentos de apoyo.

Podemos ejemplificar diversas formas de uso de la presente guía:

1. Si una persona o un equipo de trabajo está interesado en avanzar en un área específica, por ejemplo en el bienestar emocional, podrá leer en cada una de las dos partes de la Guía la parte que corresponde a la misma. En las **Bases y reflexiones** encontrará una reflexión para valorar mejor su importancia respecto a la calidad de vida de las personas. Las **Buenas Prácticas-clave** proponen una serie de acciones para orientar el desarrollo de cada BP y potenciar el bienestar de las personas en su recurso, así como algunos ejemplos desarrollados en algunos Alojamientos. En las **Recomendaciones** encontrará propuestas concretas para *aterrizar* en el día a día: lo que podemos hacer y lo que debemos evitar.
2. Si una persona o un equipo de trabajo quiere profundizar en aspectos teóricos de nuestro trabajo, o necesita organizar sesiones de formación continua o talleres para mejorar el trabajo en equipo interdisciplinar, pueden emplearse de modo separado cada una de las partes.

3. PRESENTACIÓN DEL DISEÑO METODOLÓGICO (¿CÓMO Y QUIÉNES HEMOS HECHO ESTA GUÍA?)

La obra que tienes entre las manos es producto del esfuerzo y la ilusión de muchas personas que han trabajado para reflexionar y definir prácticas de intervención de éxito (ejemplos de BBPP) encaminadas al desarrollo de procesos de mejora de la calidad de vida de las personas para las que trabajan.

La gestión del conocimiento, la sistematización de conocimiento y de experiencias es una excelente oportunidad para que los que estamos implicados día a día con las personas en situación de dependencia, podamos generar y compartir *saber*. Aunque la información puede transferirse, sabemos que **el conocimiento ha de ser generado por cada profesional** en los entornos asistenciales y relacionales, ha de ser construido **por cada equipo de trabajo**.

Esta guía es el resultado de procesos de análisis y reflexión participativos centrados en las prácticas de nuestros entornos asistenciales. Hemos empleado una metodología que nos ayudara a identificar **las mejores formas de intervención y relación** (bajo criterios objetivos y valorables) e identificar aquellas que no se acomodan a esta *visión moderna* de los recursos, para modificarlas o sustituirlas por otras mejores.

Son muchas las ventajas de esta metodología participativa centrada en las BBPP. En concreto nos ha permitido:

- Reflexionar de la experiencia y **extraer aprendizajes útiles para el futuro**. Esta forma de trabajo rescata el saber útil y la **participación** de todos los que estamos involucrados en la vida cotidiana de los centros (–nos da voz–) a diferencia de quienes sólo aplican conocimientos producidos por otros.
- Repensar, **mirar con espíritu crítico los aspectos organizativos** de los recursos, **nuestras formas de trabajo y los aspectos relacionales del mismo** (la comunicación, los vínculos de afecto y las relaciones humanas en éstos).
- Sistematizar y **generar conocimiento a partir de la experiencia práctica** (el *know* hoy) con el referente puesto en el **conocimiento conceptual y teórico**. Hemos utilizado tanto el conocimiento científico –que parte de los avances, normas y códigos de las diversas ciencias–, como de aquel que posee un carácter **más filosófico y ético**, no susceptible de demostración científica pero imprescindible para organizar la convivencia y las relaciones humanas.
- **Reilusionarnos**, retomar parte de esa energía y alegría que frecuentemente se va perdiendo con el tiempo. Esforzarse por mejorar también tiene efectos secundarios: **nos puede hacer sentir mejor** como personas, como profesionales, como compañeros/as.

Aunque la experiencia ha resultado muy enriquecedora, todos sabemos que generar este tipo de conocimientos compartidos e interdisciplinares no es en absoluto sencillo. Sólo es posible si se dan una serie de **premisas que deben procurarse durante todo el proceso**. En concreto consideramos imprescindible:

- Creer que es posible y necesario **aprender desde la experiencia**.
- Creer que **todos tenemos capacidad** de participar en la construcción de conocimiento (tenemos que incluir a todos los colectivos profesionales y a los protagonistas, las propias personas usuarias).
- Dedicar tiempo a la construcción *-negociación-* de unas **metas y de un lenguaje común**.
- Pararse a **reflexionar** en la ejecución, en la planificación y en la evaluación de nuestras acciones y relaciones.
- **Sistematizar** saberes (ordenarlos, estructurar o formalizar la experiencia) y **compartir** lo aprendido.
- **Comparar y contrastar** este conocimiento con otros tipos o fuentes de conocimiento, pues todo saber construido puede y debe ser **cuestionado y revisado**.
- Creer que, aunque llevemos muchos años trabajando, **podemos mejorar y seguir aprendiendo**.

Han sido un total de **63** profesionales de la Consejería de Bienestar Social y Vivienda, quienes formaron los **4 Grupos de Producción (GP)** y participaron en los diversos “*Seminarios de Formación para la elaboración de guías de Buenas Prácticas para los centros de atención a personas en situación de dependencia y/o con discapacidad*” que han tenido lugar durante los años 2008 y 2009, dentro del Programa de formación específica diseñado al efecto.

Con posterioridad estos profesionales han implicado a sus compañeros y compañeras en sus centros de trabajo, abordando el tema de las BBPP en sus respectivos equipos interdisciplinares. De este modo en la elaboración de 4 Guías¹ finalmente **han participado un total de 334 profesionales de toda Asturias**².

DISTRIBUCIÓN DE LOS PROFESIONALES EN LOS GP DE LAS 4 GUÍAS DE BBPP

	GP1 Mayores Centro Día	GP2 Discapacidad CAI	GP3 Mayores Residencia	GP4 Discapacidad Alojamiento	Totales
Nº profesionales miembros de GP	15	20	10	18	63
Nº profesionales colaboradores	79	25	120	42	266
Total de profesionales por área	94	45	130	60	329
Nº de profesionales que han participado en las Guías de BBPP³					334

El proceso de elaboración ha sido el siguiente (enero 2008 - noviembre 2009):

1ª Aproximación: PRIMERA SESIÓN DE TRABAJO PRESENCIAL. Fase de formación acerca del trabajo y las BBPP (enquadre conceptual y metodológico). **1ª acción formativa (10 horas).**

2ª Aproximación: PRIMER TRABAJO DE CAMPO (validación por parte de los agentes: profesionales y organización). Trabajo con sus equipos en sus entornos profesionales: Análisis de sus *mejores prácticas* y validación participativa de las BBPP ofrecidas por los formadores.

3ª Aproximación: SEGUNDA SESIÓN DE TRABAJO PRESENCIAL. Puesta en común y trabajo a partir de sus aportaciones obtenidas después del trabajo en los equipos de los centros. **2ª acción formativa (10 horas).**

4ª Aproximación. Recepción, estudio del material enviado. Elaboración y redacción de los materiales.

5ª Aproximación: TERCERA SESIÓN DE TRABAJO PRESENCIAL. Puesta en común del trabajo realizado. Aportaciones referidas a la selección de Buenas Prácticas-clave y a los procesos para poner en prácticas las BBPP en los Centros de atención a personas en situación de dependencia del Principado de Asturias. **3ª acción formativa (10 horas).**

6ª Aproximación. Revisión y redacción final de los materiales. Validación por los colaboradores. Entrega de las Guías.

7ª Aproximación: CUARTA SESIÓN DE TRABAJO PRESENCIAL. Formación de *Promotores de BBPP*. Diseño de estrategias para el diseño, la implementación y la evaluación de las BBPP en los Centros de atención a personas en situación de dependencia del Principado de Asturias. **4ª acción formativa (15 horas).**

¹ Las cuatro Guías elaboradas son las siguientes: Guía de Buenas Prácticas en Centros de día de personas mayores en situación de dependencia, Guía de Buenas Prácticas en Residencias de personas mayores en situación de dependencia, Guía de Buenas Prácticas en Centros de apoyo a la integración de personas con discapacidad y Guía de Buenas Prácticas en Alojamientos de personas con discapacidad.

² Puede consultarse la relación de todas las personas participantes en este proyecto en las páginas 5, 6 y 7 de la II Parte de esta Guía.

³ Indicar que ocho profesionales del área de las personas con discapacidad han participado en las dos guías de su colectivo y que una del área de las personas mayores lo han hecho en las dos del suyo. En el número final de participantes incluimos al equipo redactor y de dirección técnica.



Capítulo 2
Introducción

1. LA DISCAPACIDAD, CONCEPTO Y TIPOLOGÍAS

El ámbito de la discapacidad no es homogéneo ya que nos encontramos ante una gran diversidad de situaciones y niveles de dificultad que nos demandan intensidades e intervenciones distintas así como sistemas de organización diversificados en función de las dificultades que la persona presenta en las actividades de la vida diaria. Según la metodología utilizada en la **encuesta EDES 1999**⁴, se plantean 36 actividades básicas e instrumentales afectadas y que conllevan discapacidad. Dichas actividades están estructuradas en **10 categorías**.

EDDES 1999

1. **Ver**
2. **Oír**
3. **Comunicarse**
4. **Aprender, aplicar conocimientos y desarrollar tareas**
5. **Desplazarse**
6. **Utilizar brazos y manos**
7. **Desplazarse fuera del hogar**
8. **Cuidar de sí mismo**
9. **Realizar tareas del hogar**
10. **Relacionarse con otras personas**

Fuente: *La discapacidad y sus tipologías*. Antonio Jiménez Lara.
<http://usuarios.discapnet.es/ajimenez/documentos/transparencias.htm>

Dichas categorías contienen las **36 actividades básicas e instrumentales** que pueden verse afectadas:

1. Ver

- Percibir cualquier imagen.
- Realizar tareas visuales de conjunto.
- Realizar tareas visuales de detalle.
- Ver en condiciones de iluminación pobres, colores.

2. Oír

- Recibir cualquier sonido.
- Audición de sonidos fuertes.
- Escuchar el habla.

3. Comunicarse

- Comunicarse a través del habla.
- Comunicarse a través de lenguajes alternativos.
- Comunicarse a través de gestos no signados.
- Comunicarse a través de escritura convencional.

⁴ IMSERSO-INE-F. ONCE. *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud*.

4. Aprender, aplicar conocimientos y desarrollar tareas

- Reconocer personas y objetos y orientarse.
- Recordar informaciones y episodios.
- Entender y ejecutar órdenes y/o tareas sencillas.
- Entender y ejecutar órdenes y/o tareas complejas.

5. Desplazarse

- Cambiar y mantener las posiciones del cuerpo.
- Levantarse y acostarse.
- Desplazarse dentro del hogar.

6. Utilizar brazos y manos

- Trasladar objetos no muy pesados.
- Utilizar utensilios y herramientas.
- Manipular objetos con manos y dedos.

7. Desplazarse fuera del hogar

- Deambular sin medio de transporte.
- Desplazarse en transporte público.
- Conducir vehículo propio (18-75 años).

8. Cuidar de sí mismo

- Asearse solo.
- Controlar las necesidades y utilizar solo el servicio.
- Vestirse y desvestirse.
- Comer y beber.

9. Realizar tareas del hogar

- Hacer compras y controlar servicios.
- Cuidarse de las comidas.
- Limpieza y cuidado de la ropa.
- Limpieza y mantenimiento de la casa.
- Cuidarse del bienestar del resto de la familia.

10. Relacionarse con otras personas

- Mantener relaciones de cariño con los familiares.
- Hacer nuevas amistades.
- Relaciones con compañeros/as, jefes/as.

Esta realidad conlleva que las tipologías de situaciones de discapacidad que podemos encontrar en nuestros centros sean muy diversas. De este modo encontraremos personas con grandes niveles de dependencia (debemos hacernos cargo de ellas casi por completo) y personas que en hogares tutelados y con un seguimiento delimitado e intermitente pueden mantener niveles de capacidad y de autogestión elevados. Desde esta perspectiva, por ejemplo la organización será diferente en un hogar tutelado, en un Centro de apoyo a la integración o en una Residencia para personas afectadas de autismo o parálisis cerebral.

Las tipologías de centro se adaptan a las necesidades de las personas a las que atienden y que responden a tres grandes grupos:

- **Discapacidad intelectual.** Conlleva la disminución en las habilidades cognitivas del individuo. Las personas con discapacidad cognitiva tienen dificultades principalmente en el desarrollo de la inteligencia verbal y matemática, mientras que en la mayoría de casos conservan intactas sus demás capacidades tales como artística, musical, interpersonal e intrapersonal, entre otras.⁵
- **Discapacidad física.** Conlleva la disminución en habilidades motoras y de coordinación (Parálisis cerebral, distonía muscular, lesiones medulares, etc.). Existen diversas causas por las cuales se presenta la discapacidad física: factores congénitos, hereditarios, cromosómicos, por accidentes o enfermedades degenerativas, neuromusculares, infecciosas o metabólicas entre muchas.
- **Discapacidad sensorial.** La categoría “deficiencias sensoriales” incluye a quienes presentan trastornos relacionados con la vista, el oído y el lenguaje.

2. LA DISCAPACIDAD: MARCO TEÓRICO

La definición de un posible marco teórico de la discapacidad nos lleva a plantearnos el conjunto de **conocimientos** (teorías, investigaciones, práctica) y de **acciones** (en especial las políticas públicas) encaminados a definir el concepto de la discapacidad.

Gráficamente podríamos trazar el marco teórico a partir de las perspectivas que se muestran en este mapa conceptual:



Fuente: Elaboración de Sánchez (2005) a partir de Bernard, M. (inédito). *Research, Practice, Policy: Interrelated Dimensions of A Developing Field*. Ponencia Congreso ICIP 2004. Victoria, Canadá.

⁵ Concretamente la EDD (Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud) incluye en la categoría de deficiencia mental en retraso mental en sus grados severo, moderado y leve, además del retraso madurativo, las demencias y otros trastornos mentales. Recoge trastornos tan diversos como el autismo, las esquizofrenias, los trastornos psicóticos, somáticos y de la personalidad, entre otros. La falta de acuerdo en torno a la idoneidad de la inclusión de algunos de estos últimos en categorías distintas y sobre todo, la imposibilidad de realizar su cuantificación de manera aislada, hace ineludible una exploración previa del conjunto, considerando la categoría 'otros trastornos' como enfermedades mentales.

A partir de esta perspectiva la **práctica** profesional se enmarca en unos parámetros **teóricos** (conocimientos definidos por autores e investigadores), en la **investigación** (conocimientos definidos a partir de estudios de investigación que permiten desarrollar una visión dinámica del ámbito de la discapacidad) y a partir de las **políticas** (autonómicas estatales e internacionales) que condicionan el desarrollo de dichas prácticas en planes de desarrollo específicos. En este apartado nos centraremos en la revisión del marco teórico que incide en la práctica profesional.

2.1. Parámetros sobre la discapacidad

a) Definición de discapacidad

En el año 1980, la Organización Mundial de la Salud, presentó un documento, Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDMM), que sirvió para definir a las personas con discapacidad, no por las **causas de sus minusvalías, sino por las consecuencias que éstas les han generado**. En este documento se definían los conceptos de deficiencia, discapacidad y minusvalía⁶:

- **Deficiencia.** Pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.
- **Discapacidad.** Restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.
- **Minusvalía.** Situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso, en función de su edad, sexo, factores sociales y culturales.

Esta perspectiva generó un modelo de intervención que planteó el desarrollo de programas:

- **De prevención** para combatir la deficiencia

Deficiencia → Prevención

- **De rehabilitación** ante la discapacidad

Discapacidad → Rehabilitación

- **De integración y participación** ante la minusvalía

Integración y participación → Minusvalía

En el año 2001 el CIF, Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad, define nuevamente estos conceptos:

- La **deficiencia** se refiere a **problemas en las funciones o estructuras corporales**, tales como una desviación significativa o pérdida.
- La **discapacidad** se define a partir de las **limitaciones en la actividad** que son dificultades que un individuo puede tener en el desempeño/realización de actividades.

⁶ Fuente: OMS, 1980. *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*.

- La **minusvalía** deja paso al concepto de las **restricciones en la participación** que son los problemas que un individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales.

Esta clasificación, conocida también como **CIDMM 2**, es la actualmente vigente y se fundamenta en el marco general de la discapacidad.

b) El Principio de normalización⁷

Jordi Planella (2006) nos aporta una visión clara de la aparición y evolución de dicha teoría. Ante la necesidad de integrar a las personas con discapacidad en la comunidad se inicia un proceso de transformación de las grandes instituciones cerradas para convertirlas en pequeñas unidades de convivencia. Este hecho marcará el inicio de un nuevo paradigma en la concepción filosófica, pedagógica y social de la discapacidad.

Bank-Mikkelsen (Dinamarca 1959) plantea por escrito las ideas de la Teoría del *Principio de Normalización* aunque hasta bien entrados los años 80 no se generalizará como modelo teórico. Este autor nos define la Normalización como el hecho de “posibilitar que el deficiente mental desarrolle un tipo de vida tan normal como sea posible”.

Bengt Nirje (Suecia) conocedor del modelo de **Bank-Mikkelsen** define la Normalización del siguiente modo: normalizar “significa poner a disposición de todas las personas deficientes mentales unas pautas y condiciones para la vida diaria, lo más parecidas a las circunstancias y forma de vida de la sociedad”.

Wolfensberger (Canadá) retoma el concepto de normalización y lo describe como aquel que “consiste en el uso de los medios lo más normativos posibles, desde el punto de vista cultural, con el fin de establecer y/o mantener comportamientos y características personales que sean de hecho las más normativas posibles”.

Como se desprende de dichas definiciones nos encontramos ante un concepto centrado en la integración y participación de las personas con discapacidad en el proceso participativo social analizando las potencialidades de dichos individuos para poder participar plenamente en la sociedad.

Si bien el concepto de normalización es un paso adelante en la concepción de una discapacidad diferente, nos encontramos que esta perspectiva abre las puertas al concepto de normalización, que como **Wolfensberger** nos da a entender está sujeto a las normas socioculturales de cada tiempo, cultura o territorio.

La teoría de la normalización ha servido para desarrollar una reflexión y discusión sobre categorías y praxis en la discapacidad. A partir de ahí, según Planella, podemos valorar la normalización como “la adaptación del entorno a las necesidades del sujeto, de manera tal que éste tenga las mismas oportunidades que los otros de convertirse en un ciudadano de pleno derecho y un responsable activo a la comunidad donde vive”.

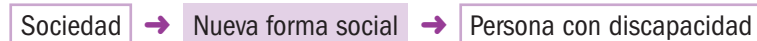
⁷ Planella (2006). *Subjetividad, Disidencia y Discapacidad. Prácticas de Acompañamiento Social*. Fundación ONCE, pp. 98-104.

Esta idea se puede esquematizar de la forma siguiente: la persona con discapacidad se ve obligada a adaptarse a la realidad (corporal, física, simbólica) del resto de la sociedad.



Fuente: Jordi Planella, 2006.

Planella plantea que con la normalización podemos pensar en otras situaciones como la transformación en la que la sociedad también puede adaptarse a una nueva forma social.



Fuente: Jordi Planella, 2006.

El Principio de Normalización, en el acompañamiento social de la vida cotidiana puede resumirse en seis propuestas (Planella, 2006):

- **Normalización del ritmo de la jornada:** levantarse, vestirse, desayuno, etc.
- **Normalización del ritmo del año:** tiempo de trabajo, tiempo de ocio, tiempo de vacaciones, etc.
- **Normalización del ciclo vital:** infancia, juventud, madurez, vejez, etc.
- **Normalización de los espacios:** vivienda con intimidad y espacios propios, puesto de trabajo separado de la vivienda, vida fuera de las “instituciones totales”.
- **Normalización económica:** sueldo, prestaciones de seguridad social que posibiliten una autonomía personal real.
- **Normalización de la sociedad:** hay que normalizar el trato con las personas con discapacidad, de “pobrecitos” o “extraños”, a ciudadanos con pleno derecho.

c) Teoría de la Valorización de los Roles Sociales (TVRS)

Otra visión especialmente significativa es la Teoría de la Valorización de los Roles Sociales (TVRS). Wolfensberger (1983) la define como “el desarrollo, la puesta en valores, el mantenimiento y/o la defensa de los roles sociales valorados por personas, y de forma particular para aquéllas que presentan un riesgo de desvalorización social, utilizando el mayor número de medios posibles culturalmente valorados”. Los roles sociales son aquellos que la sociedad asigna a cada individuo o grupo de individuos con las mismas características. Los roles son variables según los aspectos socioculturales. Algunos de esos roles tienen connotación negativa. Wolfensberger analiza nueve roles sociales negativos, habitualmente impuestos a las personas socialmente desvaloradas, entre ellas a las personas con discapacidad:

1. La persona desvalorizada en ella misma, pues es percibida como “el otro”, (aquél que se aleja de la mayoría). Son desvalorados el rol de enfermo mental, extranjero, preso, delincuente, enfermo de sida, enfermo de Alzheimer, etc.
2. La persona desvalorizada, que es percibida como “no humana” o es “deshumanizada”. Este aspecto se da a menudo con niños que nacen con una deficiencia y al no ser aceptados con esta característica, son vistos como personas “no finalizadas”, como personas “no humanas”.
3. La persona desvalorizada por una asimilación a una “amenaza” latente. Las personas desvaloradas son percibidas como un *peligro* por la sociedad.

4. La persona desvalorizada por una asimilación a un “objeto ridículo”. La mofa y la risa son actitudes que muy a menudo la sociedad tiene hacia las personas con discapacidad.
5. La persona desvalorizada por una asimilación a un “objeto de piedad”. La actitud de tener piedad, dar pena, no facilita la normalización ni la integración de las personas que han sido desvaloradas.
6. La persona desvalorizada percibida como una “carga”. La persona desvalorada es vista como un objeto, con el cual la sociedad, la familia tiene que carretear (porque no se vale igual por ella misma). Sólo es preciso cubrir las necesidades básicas de alimentación, vivienda, vestido, etc. sin llegar a plantearse aspectos de autonomía y de rehabilitación psicosocial.
7. La persona desvalorizada percibida de forma “infantilizada”.
8. La persona desvalorizada por una asimilación a una “enfermedad”. Esta concepción limita el trabajo con las personas con discapacidad a una perspectiva básicamente médica. Siempre pendientes de tratamiento médico.
9. La persona desvalorizada percibida como “moribunda” o ya “muerta”.

El planteamiento de Wolfensberger no es el de valorar simplemente a la persona, sino de poder asignarle un rol social valioso, *positivizado* y alejado al máximo de los nueve puntos presentados.

d) Servicios centrados en la calidad de vida de las personas usuarias

El concepto **calidad de vida** es, probablemente, el que más nos aporta para recuperar aspectos de la persona que habitualmente en nuestros recursos son minimizados o directamente olvidados. Éstos constituirán las áreas de mejora de nuestras BBPP.

Pero, ¿qué es **calidad de vida**?

La calidad de vida es “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno”.

Organización Mundial de la Salud

En un intento muy valioso por profundizar en las **dimensiones de calidad de vida**, Schalock y Verdugo (2003) proponen las siguientes:

1. **Bienestar emocional.** Tiene en cuenta los sentimientos de:
 - Satisfacción (a nivel personal y en relación a su situación vital).
 - Autoconcepto (sentimientos de seguridad/inseguridad y capacidad/incapacidad).
 - Ausencia de estrés (contiene aspectos relacionados con la motivación, el humor, el comportamiento, la ansiedad o la depresión).

2. **Relaciones personales.** Se centran en la interacción y en el mantenimiento de relaciones interpersonales. Se valora si la persona:

- Mantiene una buena relación con las otras personas usuarias del recurso y realiza con ellas actividades que le gustan.
- Tiene amigos y amigas claramente identificados, estables.
- Mantiene una buena relación con su familia (si es valorado, correspondido por ella).
- Manifiesta sentirse querido por las personas importantes para ella.
- Mantiene contactos sociales positivos y gratificantes.
- Valora positivamente sus relaciones de amistad.

3. **Bienestar material.** Contempla aspectos relacionados con:

- Economía, ahorros y disposición de aspectos dinerarios y materiales suficientes.
- Lugar de vida confortable, saludable, etc. que le genere satisfacción.
- Ocupaciones valiosas, significativas, además de terapéuticas.

4. **Desarrollo personal.** Definido por sus capacidades, habilidades y competencias y la utilidad que les proporciona, si:

- Puede relacionarse, comunicarse, decidir. Participa en la elaboración de aspectos esenciales y cotidianos de su vida (por ejemplo, su Plan personalizado de apoyo -PPA-).
- El servicio que recibe le ofrece oportunidades de mejora de competencias, de aprendizaje.
- Se adapta a las situaciones o dificultades que se le presentan.
- Maneja tecnologías para la comunicación o la adquisición de información (teléfono móvil, Internet, etc.).

5. **Bienestar físico.** Contempla elementos referentes a:

- Atención Sanitaria, tener fácil acceso a estos recursos (atención preventiva y especializada: adaptada a sus características y necesidades).
- Prevenir dependencia y promover independencia funcional.
- Evitar que los problemas de salud le produzcan dolor o malestar.
- Que la medicación que tome no le dificulte la realización de ciertas actividades (si le permite llevar una actividad normal y digna y no limite su libertad).
- Desarrolla actividades de la vida diaria, con la máxima independencia que le sea posible.
- Tener acceso a ayudas técnicas o de ortesis si las necesita.

6. **Autodeterminación.** Partir de su propia idea de calidad de vida, de su proyecto vital y conocer si tiene posibilidad de elegir de entre diversas opciones. Se valora si puede:

- Definir o mantener metas y valores propios (si puede defender sus ideas y opiniones, si le preguntan por sus preferencias y se da valor a sus metas, objetivos e intereses personales).
- Puede tomar decisiones concretas o si otras personas deciden por él sobre su vida personal y sus relaciones o sobre sus bienes: si elige con quién quiere estar o sentarse, cómo pasar su tiempo libre, cómo ser ayudado o cuidado, etc.

7. **Inclusión social.** Contempla los aspectos de:

- Integración (si es valorado o rechazado por los demás, si sólo se relaciona con otras personas usuarias o con el personal). Si utiliza entornos normalizados (cafeterías, iglesias, centros sociales, tiendas, cines...).
- Participación (si se fomenta su participación, si existen estructuras de participación adecuadas a sus características e intereses).
- Accesibilidad (si existen barreras -de cualquier tipo- que dificultan su participación e integración social).
- Apoyos valorados (si su familia le da el apoyo que desea, si cuenta con los apoyos que necesita para salir y participar en la vida de su comunidad).

8. **Defensa de sus derechos.** Relacionado con la defensa de los mismos cuando no son respetados:

- Intimidad (si en el servicio se respeta su intimidad, si su familia la respeta).
- Respeto (si en su entorno es tratado con respeto, si respetan sus objetos y posesiones).
- Conocimiento y ejercicio de derechos (si los conoce, los ejerce y los disfruta -voto, información y decisión sobre su salud, aspectos legales o patrimoniales, libertad de culto, etc.-).

2.2. Políticas y normativa

Otras teorías de referencia son la nueva concepción del Retraso Mental definida por la AAMR (American Association on Mental Retardation) definida en 1992 y revisada en 2002. Dichos referentes serán comentados a partir del marco normativo autonómico del Principado de Asturias, ya que los protocolos individuales de valoración e intervención integral desarrollados en Centros residenciales y Alojamientos se fundamentan en dicha perspectiva.

En la definición de 1992 la AAMR definía cuatro dimensiones:

- Dimensión I: Funcionamiento intelectual y habilidades adaptativas.
- Dimensión II: Consideraciones psicológicas/emocionales.
- Dimensión III: Consideraciones físicas/salud/etiología.
- Dimensión IV: Consideraciones ambientales.

La definición del año 2002 propone un nuevo sistema con las siguientes dimensiones:

- Dimensión I: Habilidades intelectuales.
- Dimensión II: Conducta adaptativa (conceptual, social y práctica).
- Dimensión III: Participación, interacciones y roles sociales.
- Dimensión IV: Salud (salud física, salud mental, etiología).
- Dimensión V: Contexto (ambientes y cultura).

La AAMR define los apoyos como: “Recursos y estrategias que persiguen promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de una persona y que mejoran el funcionamiento individual. Los servicios son un tipo de apoyo proporcionado por los profesionales”.

El modelo de apoyos se fundamenta en la mejora del funcionamiento individual. Los apoyos se evalúan en términos de nueve áreas de apoyo potencial definidos por la AAMR (American Association on Mental Retardation):

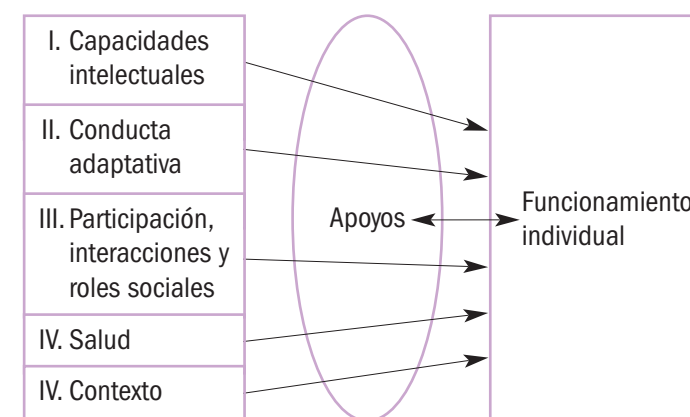
1. **Desarrollo humano** que contempla la posibilidad de crecimiento personal a partir de la globalidad de las otras áreas de apoyo definidas. También tiene en cuenta las habilidades relacionadas con el aseo, comida, vestido, higiene y apariencia personal, es decir las actividades básicas de la vida diaria (ABVD). Esta área comprende asimismo el ocio como elemento de desarrollo personal.
2. **Enseñanza y educación** que contemplan las habilidades académicas funcionales y cognitivas relacionadas con los aprendizajes escolares centrado en habilidades académicas funcionales y no niveles académicos.
3. **Vida en el hogar**, centrado en funcionamiento dentro del hogar, cuidado de la ropa, tareas del hogar, mantenimiento, preparación de comidas, planificación, etc. Que serían las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD).
4. **Vida en la comunidad** que tiene en cuenta las habilidades relacionadas con el uso adecuado de los recursos de la comunidad, transporte, compras, etc. Lo que serían las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), así como el comportamiento en la comunidad o adaptación a normas de convivencia que serían actividades avanzadas de la vida diaria (AAVD).
5. **Empleo (trabajo)**, habilidades relacionadas con habilidades laborales específicas (tareas, horarios, conducta social adaptada, mejorar destrezas, etc.).
6. **Salud y seguridad**, habilidades relacionadas con el mantenimiento de la salud, hábitos alimentarios, consideraciones básicas de seguridad, cruzar la calle, interactuar con desconocidos, pedir ayuda, etc.
7. **Área conductual**, habilidades relacionadas con aprender, elegir, iniciar actividades adecuadas, habilidades de autodefensa, regular la propia conducta, controlar impulsos.
8. **Área social habilidades sociales de comunicación**, relacionados con intercambios sociales con otras personas, iniciar, mantener, finalizar una interacción, reconocer sentimientos, hacer amistades, responder a las demandas de los demás. Adecuar conductas a las leyes.
9. **Protección y defensa**, relacionadas con las habilidades de protección de lo personal ya sea a nivel material como emocional.

Para cada una de estas nueve áreas de apoyo se determina la intensidad de los apoyos necesarios que pueden ser:

- **Intermitente**: apoyo cuando sea necesario, episódico, sólo cuando se precisa.
- **Limitado**: caracterizado por apoyos intensivos y temporales en tiempo limitado no intermitente.
- **Extenso**: apoyo regular y sin limitación temporal.
- **Generalizado**: constante de elevada intensidad en distintos entornos y de sustentación.

Los apoyos tienen varias **funciones** que actúan reduciendo la discrepancia entre una persona y los requisitos de su entorno. Las funciones de apoyo son: *enseñanza, amistad, planificación financiera, ayuda en el empleo, apoyo conductual, ayuda en la vida en el hogar, acceso a y uso de la comunidad y ayuda en lo referente a la salud.*

Los apoyos pueden ser bien naturales, cuando son propios del entorno de la persona, o bien basados en servicios desarrollados por profesionales. Ello queda bien definido a partir del esquema siguiente:



Modelo teórico de retraso mental (Luckasson y cols., 2002)

Las políticas del Gobierno del Principado de Asturias se definen en el Documento Técnico de los centros ocupacionales a los Centros de apoyo a la integración (2002)) y contemplan a grandes rasgos acciones para desarrollar los siguientes principios y criterios de actuación:

- **Principio de autonomía** entendido como control y dominio de la propia vida para potenciar en la persona con discapacidad la máxima capacidad de autogobierno y la toma de decisiones entre alternativas. Este principio se desarrolla a partir del **criterio de la diversidad** a partir de metodologías que favorezcan la elección y que capaciten para la decisión y la expresión de necesidades.
- **Principio de participación** que conlleva que la persona con discapacidad participe en la toma de decisiones y sea tenida en cuenta en relación al **criterio de interdisciplinariedad** que conlleva la participación de la persona en el diseño y aceptación de la intervención según la perspectiva del trabajo de valores en equipo.
- **Principio de integralidad** entendido como la visión de las dimensiones de desarrollo personal a partir del **criterio de globalidad** que conlleva la satisfacción de necesidades básicas el hecho de ofrecer procesos de aprendizaje y de desarrollar un trabajo emocional y social.
- **Principio de individualidad** que conlleva el ejercicio de ciudadanía de forma individualizada a partir del **criterio de personalización** teniendo en cuenta el estilo y la Historia de Vida, el trato personalizado y las necesidades de apoyo cambiantes.

- **Principio de normalización e inclusión social** ya que las personas con discapacidad pueden ser y deben tener acceso a la sociedad desde el **criterio de trabajo comunitario** en la planificación y en el hecho de compartir espacios.
- **Principio de independencia y bienestar** a partir de los apoyos necesarios para adaptar los recursos a las personas y desde los **criterios de prevención y rehabilitación**.
- **Principio de dignidad** inherente a toda persona y desde el **criterio de la ética profesional** como elemento que se desarrolla en una intervención cotidiana fundamentada en la privacidad, respeto a la diferencia y a la no sobreprotección.

Estas políticas de intervención son coherentes con el **III Plan de Acción para las personas con discapacidad 2009-2012** aprobado por el Consejo de Ministros en julio de 2009 y elaborado por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (IMSERSO, 2009)⁸.

Este Plan pretende cubrir el amplio espectro de la discapacidad, dar una mayor visibilidad y relevancia a su situación de vulnerabilidad que dicho colectivo padece. Todas las personas con discapacidad, menores, jóvenes, mujeres y hombres, tienen un rasgo común: que en mayor o menor medida padecen un déficit de ciudadanía, dificultades para el ejercicio y disfrute de sus derechos tanto civiles, como políticos o sociales. Dicho plan plantea el desarrollo de la calidad de vida para las personas con discapacidad⁹.

El III Plan de discapacidad se fundamenta en los siguientes principios:

- No discriminación.
- Igualdad de oportunidades.
- Normalización y vida independiente.
- Participación e integración.
- Igualdad entre mujeres y hombres.
- Accesibilidad universal y *diseño para todos*.
- Transversalidad.
- Diálogo civil.
- Cooperación institucional.

El documento del III Plan se estructura en varias áreas:

- Área I. Poder y participación.
- Área II. Educación y cultura.
- Área III. Empleo.
- Área IV. Salud.
- Área V. Abusos y violencia.
- Área VI. Protección social y jurídica.
- Área VII. Investigación, información y cooperación institucional.

⁸ *III Plan de Acción para las personas con discapacidad (2009-2012)*. Julio de 2009. http://sid.usal.es/idocs/F8/FD021595/III_pacd.pdf

⁹ El concepto de personas con discapacidad también será utilizado indistintamente como personas con diversidad funcional o intelectual.

En la introducción del propio Plan se definen los aspectos jurídicos internacionales y nacionales que condicionan las políticas sociales ante la discapacidad en España, donde se refieren los hitos relevantes en el ámbito jurídico internacional (pág. 7); en el ámbito jurídico interno (pág. 9); en el ámbito de las directrices políticas del Plan del Consejo de Europa así como la aparición de la LIONDAU (Ley 51/2003, de 2 de diciembre, Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad).

También las BBPP se fundamentan en relación al documento de **Propuestas y Recomendaciones del Consejo de Europa** elaborado por el Comité para la rehabilitación y la integración de las personas con discapacidad (acuerdo parcial del consejo de Europa) (CD-P-RR). Dicho documento define la propuesta de desarrollo de Buenas Prácticas ya que en su apartado *IV. 4 Ejemplos de prácticas actuales y de prácticas innovadoras*. Otras consideraciones relacionadas con las políticas centradas en la discapacidad se recogen en el *Plan de Acción del Consejo de Europa para la promoción de derechos y la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad: mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en Europa 2006-2015*.¹⁰

Así mismo, las BBPP desarrollan Los derechos recogidos en la **Convención Internacional de derechos de las personas con discapacidad**¹¹ que se definen en distintos artículos.

En dicho documento se definen las bases de los derechos de las personas con discapacidad en el ámbito internacional. Esta Convención pretende elaborar detalladamente los derechos de las personas con discapacidad y establecer un código de aplicación.

Supone un compromiso por parte de los países que se unen a la convención (entre otros) a:

- Elaborar e implementar leyes y medidas administrativas para asegurar los derechos reconocidos en la convención y abolir las leyes, reglamentos, costumbres y prácticas que constituyen discriminación (Artículo 4).
- Combatir los estereotipos y promover la conciencia de las capacidades de las personas con capacidades diferentes (Artículo 8).
- Garantizar que las personas con discapacidad disfruten del derecho a la vida, en situación de igualdad con otras personas (Artículo 10).
- Reconocer que todas las personas son iguales ante la ley, prohibir la discriminación basada en las discapacidades y garantizar igual protección de la ley (Artículo 5).
- Deben garantizar el acceso a la justicia (Artículo 13) a la libertad y la seguridad (Artículo 14).
- Proteger la integridad física y mental de las personas con discapacidad (Artículo 17).

¹⁰ http://www.asturias.es/Asturias/DOCUMENTOS%20EN%20PDF/PDF%20DE%20PARATI/plan_promocion_derechos_discapacidad.pdf

¹¹ *Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad* (ONU, 2006). <http://www.un.org/esa/socdev/enable>.

- Las leyes y medidas administrativas deben garantizar el derecho a no ser explotado o sometido a violencia o abusos, y deben promover la recuperación física y psicológica, la rehabilitación y la reintegración de la víctima e investigar el abuso si este se produjera (Artículo 16).
- Las personas con discapacidad tienen derecho a la intimidad en su vida privada, la familia, el hogar, la correspondencia o la comunicación. Debe protegerse la confidencialidad de su información personal y en materia de salud (Artículo 22).
- Disfrutar de entornos accesibles (Artículo 9), eliminación de barreras, asegurar el acceso a su entorno, al transporte, las instalaciones y los servicios públicos, y tecnologías de la información y las comunicaciones.
- Tener la opción de vivir en forma independiente, ser incluidas en la comunidad, elegir dónde y con quién vivir y tener acceso a servicios de apoyo en el hogar, en residencias y en la comunidad (Artículo 19).
- Promover la movilidad personal, la independencia, y el acceso a ayudas para la movilidad, aparatos, tecnologías de asistencia y asistencia personal (Artículo 20).
- Reconocer el derecho a un nivel de vida y de protección social adecuado, incluso viviendas, servicios y asistencia públicos en lo que respecta a las necesidades relacionadas con las discapacidades (Artículo 28).
- Promover el acceso a la información, en formatos y tecnologías accesibles (Artículo 21).
- Eliminar la discriminación relacionada con el matrimonio, la familia y las relaciones personales, sexuales e íntimas (Artículo 23).
- Asegurar la igualdad de acceso a la educación primaria y secundaria, la formación profesional, la enseñanza de adultos y el aprendizaje permanente. La educación de las personas con discapacidad debe promover su participación en la sociedad, su sentido de dignidad y valor personal y el desarrollo de todo su potencial en lo que se refiere a la personalidad, los talentos y la creatividad (Artículo 24).
- Las personas con discapacidad tienen el derecho al más alto nivel posible de salud sin discriminación debido a su discapacidad. (Artículo 25).
- Proporcionar servicios amplios de habilitación y rehabilitación en las esferas de la salud, el empleo y la educación (Artículo 26).
- La igualdad de derechos. Los países deben prohibir la discriminación en cuestiones relacionadas con el empleo (Artículo 27).
- Garantizar la igualdad de participación en la vida política y pública, incluso el derecho al voto, a ser candidato a elecciones y a ocupar puestos públicos (Artículo 29).
- Promover la participación en la vida cultural, el ocio y el tiempo libre (Artículo 30).
- Proporcionar asistencia para el desarrollo, para apoyar los esfuerzos de los países en desarrollo para poner en práctica la convención (Artículo 32).

Asimismo la citada Convención se basa en unos **principios generales** que se recogen en el Artículo 3, siendo estos:

- a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas.
- b) La no discriminación.
- c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad.
- d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas.
- e) La igualdad de oportunidades.
- f) La accesibilidad.
- g) La igualdad entre el hombre y la mujer.
- h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

Dichos principios entroncan plenamente con el paradigma de calidad de vida para personas con discapacidad.

2.3. La Práctica centrada en la persona

Manteniendo una cierta capacidad de juicio crítico sobre nuestra forma de trabajar, cabe plantearse una interesante cuestión: ¿Estamos promoviendo una intervención *centrada en la persona* o más bien la intervención *está centrada en el sistema*?¹²

La intervención *centrada en el sistema* es más tecnocrática, está orientada en el diseño de instrumentos de intervención mientras que la *centrada en la persona* nos permite ofrecer espacios de decisión, control y protagonismo de su vida.

No es infrecuente conocer organizaciones en las que todo el esfuerzo se concentra en desarrollar sistemas de gestión de calidad. Ello sería un ejemplo de forma de organización centrada en el sistema. Si no se implementan medidas que permitan dar a las personas usuarias, un mayor protagonismo en los recursos, sólo se estará garantizando la calidad de los procesos de la asistencia, pero **no la calidad de vida de las personas**.

Carlos Pereyra de FEAPS nos propone una intervención centrada en la persona frente a la intervención centrada en el sistema. Según Pereyra la intervención centrada en sistema es tecnocrática, centrada en el diseño de instrumentos de intervención mientras que la planificación centrada en la persona nos permite ofrecer a la persona más espacios de decisión, control y protagonismo, por lo tanto participación en la definición del propio proceso vital. Poner el foco en una parte del sistema o en otra **va a tener diferentes efectos**.

¹² Aportaciones de Carlos Pereyra, FEAPS.

LA PLANIFICACIÓN DE LA INTERVENCIÓN CON PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

La planificación <i>desde el sistema</i> está:
Centrado en los déficits y debilidades.
Controlado por profesionales.
Concentrado en desarrollar planes, terapias y programas.
Basado en estereotipos sobre las personas con diversidad funcional.

La planificación <i>desde la persona</i> está:
Centrada en capacidades y deseos.
Controlada por la persona y/o por quienes ella elige.
Planeada para un futuro, posible y deseable (<i>proyecto vital propio</i>).
Basada en dimensiones de calidad de vida y en sus dimensiones de capacidad personal.

La planificación centrada en la persona nos permite trabajar procesos de planificación e intervención profesional pero con unas peculiaridades específicas, puesto que:

- Es un *proceso de colaboración* para ayudar a las personas a acceder a los apoyos y servicios que necesitan para alcanzar una mayor calidad de vida basada en sus propias preferencias y valores.
- Se dirige a todas las áreas de la vida de una persona, incluyendo su salud pero también otros aspectos como la amistad, sus relaciones familiares o su implicación en la comunidad.
- Requiere profundizar, conocer y respetar cómo es la persona con diversidad funcional así como tratar de identificar sus visiones de futuro –positivas y posibles– para saber cómo quiere esa persona vivir.
- Requiere identificar las barreras para alcanzar esa visión, así como establecer y desarrollar con ella y en colaboración con su círculo de apoyo, un Plan personalizado de apoyo para lograrlo.

EN RESUMEN

- Los servicios de atención a las personas en situación de dependencia se crearon para dar respuesta a las necesidades de las mismas. Es decir, **estamos al servicio de las personas**, y no al contrario. La **calidad asistencial** sólo puede serlo realmente, si está orientada hacia la **calidad de vida de las personas usuarias**.
- **Todas las personas compartimos necesidades**, somos muy similares (*ellos y nosotros*). Tenemos en común necesidades de **carácter básico** (de salud, de bienestar físico, de higiene, a veces, de cuidados...), pero también de otras **más complejas**: de reconocimiento, de desarrollo personal, de mantenimiento de la identidad personal y autoestima, de afecto, de saberse valioso, querido e importante para *alguien*, reconocido y aceptado con nuestras limitaciones y posibilidades actuales.
- En los **servicios de atención a las personas en situación de dependencia** pretendemos ser capaces de *abordar las necesidades*, **de ayudarles a satisfacer todas ellas**.
- Cada persona tiene derecho a expresar **su idea de calidad de vida**. También a definir, y a que sean tenidos en cuenta –dentro de los márgenes lógicos e imprescindibles de toda organización–, los aspectos que le resultan más significativos para alcanzarla.
- Pero, **sólo podemos lograrlo JUNTOS**: *Nos necesitamos* todos (profesionales diferentes, disciplinas complementarias, visiones contrarias, estilos diversos) **y debemos trabajar JUNTOS, en equipo**. Todos debemos aportar *nuestra parte* para lograrlo, pero buscamos **una meta diferente** (la calidad de vida), más compleja y apasionante que la mera suma de *nuestras realidades*.

Todo ello nos lleva a compartir la **meta** de que buscamos **recursos centrados en la calidad de vida de las personas usuarias**, no en el propio sistema organizativo que los sustenta (no equivoquemos los fines con los medios).



Capítulo 3

Las Buenas Prácticas en los Alojamientos de personas con discapacidad

1. LAS BUENAS PRÁCTICAS, UNA OPORTUNIDAD PARA LA MEJORA

Aún pudiendo compartir algunas características y necesidades, los dos grandes grupos que conforman el universo de personas en situación de dependencia –las **personas con discapacidad** y las **personas mayores**– han tenido un desarrollo en paralelo, con escasos puntos de encuentro. Y ello a pesar de que una mayor interrelación entre estos colectivos, hubiera podido favorecer su desarrollo teórico a la par de unas prácticas y políticas basadas en los avances de ambas. En la actualidad, disponemos de nuevas perspectivas normativas y abordajes teóricos para ambas realidades. Referentes teóricos y de abordaje, paradigmas que explican, y sobre todo, que permiten acercarnos a su realidad desde una mejor posición para hacer extensible el estado del bienestar a estas personas. Personas que, por su estado de diversidad funcional, envejecimiento y/o condiciones de salud, a menudo se las ha excluido de lo que, desafortunadamente, hemos venido a llamar *normalidad*.

La definición de marcos teóricos de la dependencia nos lleva a recapitular el **conjunto de conocimientos** de diversos orígenes (teorías, investigaciones o reflexiones acerca de la práctica) más adecuados para diseñar, valorar y orientar las **acciones** (en especial las políticas públicas) destinadas a proporcionar los servicios para las personas con dependencia.

Desde nuestra perspectiva, la **práctica** profesional se ha de enmarcar en unos parámetros **teóricos** (conocimientos definidos por autores e investigadores), pero también en los parámetros derivados de la **investigación** (de los conocimientos contruidos a partir de estudios que desarrollan una visión dinámica del ámbito de la discapacidad) y a partir de las **políticas** (autonómicas, estatales e internacionales) que condicionan el desarrollo de dichas prácticas.

Es crucial que **el marco teórico y el de la investigación influyan en la práctica profesional**, pues es el único modo de avanzar en nuestras intervenciones y políticas. Las **Buenas Prácticas** (BBPP) son un buen ejemplo de ello.

Las BBPP permiten definir un punto de referencia para la intervención. Una propuesta de buena práctica es una propuesta para mejorar. No sirve para justificar cualquier tipo de intervención, sino para mejorar intervenciones profesionales y relaciones –haciéndolas más *humanas*– y que permitan generar procesos de *empoderamiento* en las personas con discapacidad. Nos permiten, partiendo de sus capacidades mantenidas, aumentar y mejorar las oportunidades para poder desarrollarlas, para **vivir mejor**, en el aquí y el ahora de las personas.

Las BBPP implican *repensar* el **ámbito organizativo** (ratios, recursos, temporalización, formas de trabajo) y el **relacional** (en el que unas actitudes adecuadas son imprescindibles si deseamos que lo que se escribe como BP, no lo sea sólo sobre el papel).

Las BBPP facilitan el afrontamiento de un cambio de paradigma en la intervención con personas con discapacidad.

El abordaje profesional de las BBPP debe estar fundamentado en el hecho imprescindible de situar a la persona en el centro de la toma de decisiones. Es de gran importancia fomentar prácticas que permitan a la persona, siempre desde sus capacidades, ser protagonista de sus propias decisiones y acciones cotidianas **huyendo de la sustitución sistemática por parte de profesionales y/o familiares**.

2. DEFINICIÓN Y ÁMBITOS PARA LAS BUENAS PRÁCTICAS

La “buena práctica” es un conjunto de acciones que **introduce mejoras en las relaciones, los procesos y actividades**; orientadas a **producir resultados positivos sobre la calidad de vida** (satisfacción y el bienestar personal y emocional) de las personas en situación de dependencia y/o con discapacidad.

Las BBPP se pueden dar en **dos ámbitos específicos: el organizativo y el relacional**.

El Ámbito organizativo. Cuidando:

- **El reconocimiento y el ejercicio cotidiano de los derechos** de las personas usuarias con discapacidad o diversidad funcional. Su capacidad para optimizar sus oportunidades de participación (*innovación participativa*).
- **La calidad de los procesos, relaciones, apoyos y cuidados** proporcionados.
- Su **capacidad de potenciación de las dimensiones básicas de capacidad** (Autonomía moral e Independencia funcional), de las personas usuarias y su *empoderamiento*.
- La **continuidad y coherencia** desde una perspectiva de temporalidad (continuo asistencial, continuidad de proceso).
- El **carácter integral e integrador** al abarcar e integrar cada una de las áreas, tiempos y espacios gracias al trabajo en equipo interdisciplinar.

El Ámbito relacional. Contemplando las relaciones entre:

- **Persona usuaria (o su familia) y el profesional.** A partir de los derechos y deberes de la persona que definirá aspectos relacionales (como la forma de dirigirnos a ellos, la confidencialidad, la intimidad o el respeto en el trato). Se trata de lograr una perspectiva más humana de la interacción profesionales/personas usuarias.
- **Personas usuarias con discapacidad o diversidad funcional.** Buscamos que los centros sean lugares de vida donde existan espacios para la comunicación, las relaciones y las emociones. Entornos diversos para poder estar solo, en pareja, en pequeños o grandes grupos.
- **Persona usuaria y sus familiares y allegados,** quienes tendrán facilidades para el mantenimiento de sus relaciones previas.
- **Persona usuaria y su comunidad,** ofreciendo oportunidades de participar en su comunidad y de que sean aceptadas e integradas como miembros de la misma.

3. ÁREAS DE MEJORA PARA LAS BUENAS PRÁCTICAS

Las BBPP, dentro de una organización sistematizada y profesional, constituyen un valioso instrumento de trabajo interdisciplinar, necesario para que la intervención cotidiana sea coherente, continua y constante.

Los sistemas de organización deben responder a una secuencia de fases y procesos que se dan en un centro, desde el momento del pre-ingreso y durante el desarrollo de todas las intervenciones de ámbito asistencial, relacional o comunitario.

Para operativizar las BBPP, hemos definido **cinco áreas de mejora** partiendo de las dimensiones de calidad de vida de las personas de Schalock, buscando acercarlas a la realidad cotidiana de los recursos. Pensamos que si cada equipo conociera cómo es cada área en su centro, podríamos posteriormente, definir BBPP relacionadas con los aspectos mejorables en cada una de ellas. Estas cinco áreas de mejora relacionan las formas de organización, de intervención y de relación interpersonal con las personas usuarias con discapacidad o diversidad funcional en los centros. Veámoslas brevemente:

3.1. Aspectos éticos y ejercicio de derechos de las personas usuarias

En este apartado se tratan aspectos imprescindibles como es analizar las características de las personas que padecen dependencia (sufrimiento y vulnerabilidad) así como las características de las relaciones que establecemos con estas personas. Por otra parte toda relación con estas personas activa valores, principios éticos, de derechos y deberes que todo profesional debe conocer y hacer suyos. Los derechos de las personas usuarias con diversidad funcional (independientemente de su grado de dependencia o heteronomía) son un aspecto esencial para el avance en la calidad asistencial.

3.2. Participación

La participación es un aspecto esencial a potenciar para la mejora de la calidad de las personas en los recursos asistenciales. También es el medio para que la persona pueda entrenar y mantener sus habilidades y competencias personales. Es por ello que hablaremos de la participación, pero desde una *participación efectiva*, es decir, entendida como participación *significativa*, que genere espacios de implicación, que dé oportunidades a la toma de decisiones y que fomente el responsabilizarse de las tareas, decisiones o compromisos adquiridos.

Debemos *repensar* la implicación de **las personas usuarias con discapacidad o diversidad funcional** –en la toma de decisiones referentes a su proyecto vital y a la vida en el Alojamiento– y **la de sus familiares** –buscando su implicación en diversas iniciativas pero evitando el peligro de que ésta suplante a la persona cuando ésta puede tomar opciones validas en su vida–.

3.3. Bienestar psicoafectivo: emociones, comunicación y convivencia

No podemos hablar de calidad de vida sin referirnos al bienestar psicoafectivo de las personas, entendiendo por éste un amplio conjunto de dimensiones interrelacionadas: su vivencia y expresión de emociones positivas, el establecimiento de relaciones interpersonales satisfactorias, el logro de objetivos personales (desarrollo personal, de proyecto vital propio), la capacidad para hacer elecciones, mantener la propia identidad e imagen, el mantenimiento de redes de apoyo social y, por supuesto, el bienestar físico y el disfrute del cuerpo.

Necesitaremos profundizar acerca de las relaciones que establecemos con las personas usuarias con discapacidad. También cuestionarnos cómo podríamos mejorar la convivencia y favorecer unas relaciones de mayor calidad entre ellos (conociendo y minimizando el impacto que tienen los problemas derivados de carencias organizacionales y estructurales, de las enormes diferencias entre las personas usuarias o los problemas de conducta que presentan algunas de ellas).

3.4. Intervención profesional y sistemas organizativos

Todas nuestras intervenciones profesionales han de estar fundamentadas en una serie de principios que aseguren su adecuación al valor de la persona y al respeto de sus derechos: participación, autonomía y elección, dignidad, individualidad, integralidad, integración social, independencia y continuidad de apoyos y cuidados. Estos principios se concretan en criterios organizativos y metodologías de trabajo que definen cómo los profesionales y responsables de los recursos deberíamos actuar.

El trabajo en equipo interdisciplinar, los programas de intervención, los Planes Personalizados de Apoyo, seguimientos, protocolos y procedimientos, sistemas e instrumentos de recogida de información y de registro, de evaluación continua, etc. Todos los sistemas creados para la organización interna van a tener que desarrollarse de modo que los valores y principios antes definidos sean una realidad.

La participación de los profesionales en el funcionamiento y la gestión del recurso es imprescindible para generar dinámicas de mejora continua. Esta participación conlleva una mayor motivación y fidelización que permite aportes clave para mejorar la calidad de relaciones y de los procesos de intervención ofrecidos (*calidad asistencial y de calidez humana*).

Revisar si nuestra organización está más en función de las personas usuarias o al contrario, ya que si el objetivo prioritario es su propia estructura organizativa se limitan las oportunidades de desarrollo y de calidad de vida de las personas usuarias.

3.5. Entorno físico e integración en la comunidad

Si bien el entorno es vital para la calidad de vida de todas las personas, en aquellas que presentan limitaciones o discapacidades, las condiciones de este entorno son más determinantes aún y, por ello, han de ser más exigentes para permitir su desarrollo personal.

Buscamos ambientes que permitan el desarrollo de vida que se refleja, no sólo en la necesaria accesibilidad y adecuación de los espacios, sino en que éstos proporcionen posibilidades de comunicación y de relación interpersonal. Un medio que les permita realizar cuantos deseos, tareas, proyectos, actividades y oportunidades requieran para continuar desarrollándose como personas y tener un proyecto de vida.

Valorar las posibilidades que ofrecemos de relación con otras personas del barrio y la comunidad constituye una fuente de oportunidades en las que deberemos ahondar.

4. CARACTERÍSTICAS E INDICADORES DE LAS BUENAS PRÁCTICAS

Una buena práctica debe ser:

1. **Actual.** Debe tener en cuenta tanto los avances de las ciencias sociales y del comportamiento –parámetros teóricos– como los derivados de la investigación y de las políticas –de carácter estatal o autonómico–. Orientada a optimizar la calidad de vida de la persona y al manteni-

miento de capacidades, de oportunidades de utilización, de logro de objetivos y proyectos personales, a la participación, al ocio, etc.).

2. **Consensuada** por todas las personas que participan en el proceso. Debe ser adecuada, valiosa y efectiva para la mayor cantidad posible de protagonistas y agentes de la organización (personas usuarias, familiares y profesionales).
3. **Ecológica y sostenible.** Debe contemplar y aportar información referida a los condicionantes propios del entorno (sociocultural y organizacional) en el que se desarrolla. Debe también utilizar eficientemente los recursos del centro y del entorno (sin recursos –humanos y materiales– las BBPP no pueden ser desarrolladas).
4. **Eficaz.** Debe ser capaz de dar respuestas factibles, fáciles de llevar a cabo a demandas, necesidades, deseos o preferencias de las personas.
5. **Empoderadora.** Dar visibilidad evaluada a las estrategias de análisis de las dimensiones de trabajo así como a los apoyos y recursos naturales de la persona y su entorno.
6. **Éticamente aceptable.** Debe estar basada en los valores y derechos, han de ser coherentes y dar respuestas centradas en el respeto a la libertad y dignidad de la persona. Debe potenciar una pedagogía de los derechos y los deberes que todo ciudadano debe cumplir en nuestra sociedad.
7. **Interdisciplinar.** Debe ser capaz de ofrecer puntos de encuentro y convergencia a todos los profesionales, con una metodología que requiere coherencia en la intervención, con continuidad y constancia y que ponga la calidad de vida de la persona en su centro.
8. **Jurídicamente conforme.** Debe estar acorde con los principios normativos y legales que protegen los derechos de las personas y las mejores formas de convivencia.
9. **Objeto de aprendizaje.** Debe permitirnos reflexionar desde la acción y la experiencia, participar en un proceso de *aprendizaje continuo* (a profesionales, a los equipos, incluso para la persona usuaria u otros agentes del entorno). Ello nos permite aprender de los errores cometidos y definir recomendaciones de mejora.
10. **Participativa.** Debe contemplar, expresamente, la participación e implicación activa de las personas usuarias con discapacidad y/o sus familiares y de los profesionales.
11. **Perdurable.** Debe perdurar en el tiempo, no debiendo limitarse a un periodo breve de aplicación ni agotarse tras su implementación.
12. **Pertinente.** Debe ser capaz de abordar situaciones, necesidades o deseos concretos y específicos. Problemáticas evidentes y evidenciables que necesitan respuesta.
13. **Planificada y entroncada en la organización.** Debe ser resultado de la sistematización y planificación del trabajo del equipo (suficiente definición metodológica y que contemple la idea de un proceso –el antes, el durante y el después–). Ha de estar inserta en las formas de organizar y de intervenir en la institución (programas, planes de intervención individual, estructuras de participación, etc.) y generar nuevas formas de intervención y relación personal.

14. **Realista.** Debe aportar también las dificultades y limitaciones que podemos encontrar en su implantación. Debe permitirnos anticiparnos a los obstáculos y minimizar los fracasos.
15. **Resultado del sentido común y de experiencias desarrolladas** anteriormente con éxito, aunque a menudo fueran poco reconocidas. La BP pone en valor las innovaciones y esfuerzos, refuerza la vivencia de posibilidad y de logro.
16. **Satisfactoria.** Debe generar bienestar asistencial y emocional para las personas usuarias y/o sus familiares. Es necesario valorar su satisfacción, conocer su “*feed-back*”. También debe poder generar, aunque sea en menor medida, satisfacción y bienestar en los profesionales.
17. **Segura y de calidad.** Debe estar orientada a potenciar entornos de calidad y seguridad a las personas, desde dos perspectivas: **lo físico** (entornos seguros y accesibles que permitan el desarrollo *normalizado* de la vida de la persona) y **lo psicoemocional** (entornos predecibles y agradables que permitan contrarrestar las situaciones de dificultad y pérdida –emocional, funcional y social– que experimenten las personas).
18. **Sistematizada.** Debe poder ser explicada, entendible, definible, registrada y *compartible*. Debe quedar constancia de la BP por escrito.
19. **Transmisible.** Debe ser replicable, siempre, tras las necesarias adaptaciones. Que nos permita la flexibilidad (que puedan ser adaptadas y adoptadas en otros contextos).
20. **Verificable y evaluable.** Debe poder ser verificada a partir de instrumentos de medida o de indicadores. Debe ser contrastable.

Para poder identificar una práctica como buena, es necesario que cumpla con las características anteriores, así estos rasgos que las diferencian se convierten también en **indicadores**. Gracias a ellos podemos conocer el grado en el que se acercan a la mejor idea posible de BP.

INDICADOR de BP	¿Lo cumple?		¿Podemos mejorar?
	Sí	No	
1. Actual			
2. Consensuada			
3. Ecológica y sostenible			
4. Eficaz			
5. Empoderadora			
6. Éticamente aceptable			
7. Interdisciplinar			
8. Jurídicamente conforme			
9. Objeto de aprendizaje			
10. Participativa			



INDICADOR de BP	¿Lo cumple?		¿Podemos mejorar?
	Sí	No	
11. Perdurable			
12. Pertinente			
13. Planificada y entroncada en la organización			
14. Realista			
15. Resultado del sentido común y de experiencias desarrolladas			
16. Satisfactoria			
17. Segura y de calidad			
18. Sistematizada			
19. Transmisible			
20. Verificable y evaluable			

5. BUENAS PRÁCTICAS Y “BUENAS PRAXIS”

Una vez planificada la Buena Práctica, van a ser necesarias una serie de circunstancias, condiciones, formas de relación que hagan posible que sea una realidad. La mayor parte de éstas han de partir de la organización y más concretamente, de las personas que trabajan en la misma. Las “*buenas praxis*” son esas formas de actuar, que si bien no llegan a ser actuaciones planificadas y sistematizadas como para poder denominarlas BBPP, sin embargo poseen un gran valor para permitir que éstas sean una realidad.

Si somos capaces de identificar, poner el valor y promover estas “*buenas praxis*”, mejoraremos la calidad de vida de las personas usuarias con diversidad funcional y estaremos más cerca de lograr las BBPP. Es por ello que en esta Guía se recogen, en el anexo, una serie de **Recomendaciones** para la “*buena praxis*” que, afortunadamente, suelen darse en la vida cotidiana de muchos centros.

Las BBPP requieren conocimientos, habilidades y actitudes básicas en los profesionales, tales como: el uso de la empatía, el conocimiento de la persona –gustos, intereses, deseos a través de la escucha activa y la observación–, y la capacidad para trabajar en equipo interdisciplinar desde la visión y aportes de la disciplina y experiencia propios.

Asumir este hecho es situarnos en el *principio de realidad*. Las BBPP sólo pueden darse, si quienes trabajamos con las personas con dependencia y/o discapacidad nos esforzamos en llevarlas a cabo. Sólo si tenemos una actitud positiva hacia la mejora y hacia la persona. Podemos diseñar planificaciones perfectas técnicamente, pero que no se materializan con la actitud positiva y sincera, si no nos *creemos lo que hacemos y en cómo lo hacemos*, no lograremos una adecuada implementación.



Capítulo 4

Dimensiones para la mejora de la calidad de la atención en los Centros de personas con discapacidad

1. ASPECTOS ÉTICOS Y EJERCICIO DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS USUARIAS

1.1. Características de las personas con discapacidad

La persona con discapacidad, aunque la gran diversidad de situaciones y niveles de atención conlleva la definición de un grupo muy heterogéneo, es frecuentemente una persona que es **vulnerable** y que sufre situaciones de incomunicación. Asimismo es poseedora de **capacidades y potencialidades** que a menudo no hacemos visibles. La sensación de saberse dependiente hace que la persona pueda sentirse molesta, ya que a veces vive el hecho de suponer una carga que, en algunos casos, puede resultar difícil de soportar. Este **sufrimiento** puede aumentar si la respuesta que obtiene de aquellos que han de ayudarlo demuestra reproche, reprobación o incomunicación por su necesidad de ayuda llegando a la sustitución en la toma de decisiones, por no tener en cuenta sus capacidades, provocando menos valoración, sobreprotección y actitudes paternalistas centradas más en la sustitución constante que en la estimulación de procesos de autodeterminación y autonomía.

Este sentimiento puede convertirse en **miedo** cuando la persona con discapacidad piensa en el futuro: el temor a la pérdida de capacidades, físicas y/o mentales, miedo de ser, no sólo inútil, sino de convertirse en una carga cada vez mayor, miedo a la **soledad**, o a la falta de expectativa vital, al abandono, a la incompreensión de su mundo que le es difícil de expresar. Este es *un equipaje* con el que no pocas personas con discapacidad y sus familiares acuden a los centros. Parece pues necesario que nuestras relaciones, actuaciones profesionales y estructuras organizativas tengan en consideración estas circunstancias y busquen minimizar el *malestar* –a causa de miedo, inseguridad, desconocimiento o estrés– que dificulta el logro del bienestar personal.

Otra característica asociada a la discapacidad es la **vulnerabilidad** de la persona a causa de su fragilidad. Esta fragilidad tiene que ver, por supuesto, con la falta de independencia y de autonomía pero no sólo con ellas. También intervienen otros factores que pueden acrecentarla como son:

- El nivel de autoconciencia de los propios derechos (incluye no sólo conocerlos sino tener capacidad para hacerlos valer).
- El nivel educativo y cultural, muy heterogéneo según el tipo de discapacidad y de la posibilidad de los procesos de adquisición y habilitación.
- Las competencias y capacidades personales y sociales (carácter, habilidades para relacionarse, destrezas...).
- Los apoyos naturales, propios de cada persona (familiares y sociales).
- Cómo estén cubiertas sus necesidades afectivas.
- Los recursos económicos de su red social.

Es evidente que la fragilidad pone en riesgo a la persona y la convierte en más vulnerable en su relación con la organización y las personas que en ella trabajan.

Cuanta mayor fragilidad presenta una persona, mayor riesgo tiene que sea ignorada su voluntad y de que los demás (profesionales o familiares) abusemos de nuestro *rol*.

Por ello, también deberemos estar atentos y ser sensibles a esta circunstancia y prevenir situaciones de mayor riesgo en las personas usuarias que presentan mayor vulnerabilidad por sus niveles de mayor discapacidad, donde el peligro de la incomunicación es un riesgo acuciante debido a las grandes dificultades para encontrar sistemas para entendernos con cada usuario/a de forma personalizada.

1.2. Características de las relaciones con estas personas

La relación con estas personas presenta peculiaridades que debemos recordar. En primer lugar recordemos que se trata de una relación de ayuda que podemos matizar en dos direcciones: una centrada más en la **promoción y en el apoyo** y otra más en el **cuidado**.

El *rol* del profesional no será igual en cada una de éstas, a causa de la diferente intensidad en la que deberemos *suplantar* su falta de autonomía y/o independencia o su necesidad de atención en la que deberemos hacernos cargo de los mismos. Este *rol* nos coloca en una situación de poder y debemos tenerlo en cuenta.

Estos dos tipos de relación no son excluyentes entre sí, son complementarios, ya que deberemos potenciar procesos y oportunidades de autonomía así como hacernos cargo de los cuidados en los que la persona no sea capaz. De hecho, lo más deseable con muchas personas es que desarrollemos ambas a la vez. Lo idóneo será establecer, para cada persona y en cada circunstancia, los niveles de intensidad adecuados, modulando ésta según los cambios que se vayan produciendo. No hacerlo así podemos considerarlo como *malas praxis profesionales*. Debemos construir un **Mapa de capacidades y potencialidades** de cada persona para conocer cuál es su esquema límite¹³.

En segundo lugar, incidir en que la relación con las personas con discapacidad está basada en valores y derechos y es por ello y sobre todo una relación ética. Hablar de moral y de ética es referirse al sistema de valores y a las reglas de comportamiento que sirven para ordenar y mejorar la calidad de nuestras relaciones. Supone reflexionar acerca de lo que es deseable, lo que es “correcto” en las relaciones humanas. En nuestro caso, en las relaciones profesionales de promoción y apoyo y/o cuidado.

Moral y ética aunque se empleen como sinónimos, no lo son:

- La **ética** es un concepto abstracto que se refiere a los principios y normas que recogen los valores de una sociedad.
- La **moral**, sin embargo, se refiere al comportamiento concreto y a su relación con esos valores.

Son dos niveles diferentes pero íntimamente relacionados. Desempeñar bien nuestro trabajo requiere, en primer lugar, tener claros los principios de la ética, para posteriormente, valorar su aplicación en nuestras acciones, lo que denominamos comportamiento o conciencia moral. Cuando los profesionales de nuestros servicios actúan bien –buscan el bien de la persona defendiendo sus

¹³ Souren & Fransen (1994). *Broken Connections: Alzheimer's Disease*. Editado por Fransen Emile. Alkmar (Holanda).

derechos y aplicando los principios éticos– decimos que poseen conciencia moral. Si ésta es alta, obrarán no porque lo indique el protocolo o la instrucción dada. Tampoco necesitarán un supervisor encima para que así sea. Simplemente tendrán interiorizados los principios éticos y actuarán acorde con ellos, por convencimiento, por responsabilidad.

Esta conciencia moral es la esencia de una relación de ayuda y/o de cuidados de calidad. Desde luego en nuestros centros tienen que haber normas que definan lo que es valioso, aceptable o prohibido en las relaciones profesionales, pero actuar bien sólo por cumplir las normas (**principio de legalidad**) es sólo un primer paso para llegar a actuar por criterios de humanidad, de reconocimiento de los derechos y valores del otro (**principio de moralidad**).

Este camino es el que debería recorrer toda persona que trabaje en este sector.

Desarrollar BBPP implica cuestionarnos y mejorar nuestro comportamiento moral en un contexto organizativo concreto.

Desde los servicios debemos posibilitar que los trabajadores/as maduren en este aspecto. Pero, ¿cómo?: modificando aspectos organizativos y de formación que nos sensibilicen acerca de la moralidad de nuestras praxis profesionales (formas de pensar, de relacionarnos y de actuar con las personas) con un mayor grado de conciencia moral.

1.3. Valores y ética. Derechos y deberes de las personas usuarias con diversidad funcional de centros del Principado de Asturias

Derechos humanos y Principios de la bioética son dos caras de la misma moneda. Suponer que es innecesario hablar de ello es un primer obstáculo que debemos vencer para mejorar la calidad de la atención de nuestros centros. Explicitar, hacer visible lo esencial es el primer paso para concretarlo en los sistemas organizativos y en las actuaciones cotidianas. Aunque aparentemente todos compartimos una misma idea de derechos, la realidad es que no es así. El carácter **dinámico e histórico** de éstos –evolucionan con la situación histórica, política y social–, explica que hace que no todos entendamos del mismo modo cómo llevarlos a la práctica.

Por otra parte, su **interdependencia** –todos son importantes, están articulados y no pueden separarse– hace que tengamos que pensar de forma más global de lo que lo hacemos. Tampoco podemos conformarnos en cómo están hoy si lo comparamos con hace años. El **carácter progresivo** de los derechos nos lleva a buscar su avance. Esta progresividad ha de manifestarse en dos sentidos: por una parte en lo que corresponde al **contenido protegido** (cada vez más aspectos son considerados importantes y, por tanto, protegidos) y por otro, a **las oportunidades** que permiten hacer valer sus derechos (accesibilidad, información, formación y la eficacia de los sistemas de reclamación).

Veamos en la siguiente tabla la íntima **relación entre derechos, Principios de la bioética y la Carta de derechos y deberes de las personas usuarias** de centros de atención en Asturias, con la mirada puesta en los centros de personas con discapacidad.

DERECHOS de las personas ¹⁴	Principios de la Bioética	Derechos de las personas usuarias ¹⁵	Aplicaciones en la praxis cotidiana: Bases para las Buenas Prácticas
1. Dignidad (Intimidad)	Beneficencia	Nº 3 Nº 7	<ul style="list-style-type: none"> - Hacer el bien a la persona. Promover <i>su bien</i>. - Proporcionar trato digno y respetuoso. - Contar al máximo con su criterio y promover su participación activa. - Ofrecerle oportunidades de desarrollo de capacidades (estimuladoras, rehabilitadoras, etc.).
2. Libertad (Autonomía)	No maleficencia	Nº 9 Nº 13	<ul style="list-style-type: none"> - No hacer daño a la persona, evitarle todo mal posible (no abusar, abandonar o maltratar). - Proporcionar trato adecuado (elegido por ella). - No infantilización del trato. - No faltar al respeto a su intimidad (respeto de su imagen personal, ropa, confidencialidad en la información, etc.). - Cuidado en el manejo y acceso a sus pertenencias (evitar control inadecuado o excesivo de su espacio y objetos).
3. Igualdad	Justicia	Nº 1	<ul style="list-style-type: none"> - Igual consideración y respeto para todos, sin ningún tipo de discriminación o marginación y garantizar el bien común. - No es dar a todos lo mismo (igualar por abajo) sino a cada uno lo que necesita (personalizar relación y atención).
4. Solidaridad	Autonomía	Nº 2	<ul style="list-style-type: none"> - Derecho a ser informado y a conocer todo lo relativo al Centro de día (instalaciones, personal, funcionamiento, reglamento, derechos, etc.). - Respetar la libertad y capacidad de decisión de la persona como agente moral (tanto personal como subrogadamente). <ul style="list-style-type: none"> • Sólo no respetarla en los casos en que sus acciones causen perjuicio para los demás o impliquen riesgo no asumible (minimizar y compensar efectos de las contenciones físicas y farmacológicas). • Mientras no se demuestre su incapacidad o su total dependencia, toda persona es autónoma y como tal, deberá ser tratada. • No cometer abusos de poder.
5. Ciudadanía		Nº 4	
		Nº 5	
		Nº 6	
6. Justicia	Nº 10		
	Nº 12		
	Nº 14		
		Nº 15	<ul style="list-style-type: none"> - Derecho a participar libremente, en todo lo relativo a su persona y al centro (relaciones, actividades, proyectos, PPA, evaluaciones, etc.).

¹⁴ Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (2000).

¹⁵ Carta de derechos y deberes de las personas usuarias de centros de atención diurna del Principado de Asturias. Consejería de Bienestar Social y Vivienda (2008).

Veremos a continuación algunos aspectos esenciales para mejorar el reconocimiento de los derechos en los Alojamientos:

a) Dignidad de las personas con discapacidad

Cuando hablamos de dignidad hablamos del reconocimiento del valor intrínseco de las personas sea cual sea su circunstancia respetando siempre su individualidad y sus circunstancias personales. En la práctica supone:

- Que se respeten **todas** sus necesidades desde las más básicas hasta aquellas más invisibles (como las afectivas, las relacionales, las de comunicación o las afectivo-sexuales, la capacidad de elegir y decidir).
- Que se conozcan y *reconozcan* sus **peculiaridades y preferencias** (su situación de discapacidad, sus capacidades comunicativas, culturales, estéticos, sus esperanzas, miedos e ilusiones etc.), su derecho a ser diferente.
- Que se establezca una **comunicación** adecuada con ellas, en la forma, intensidad y calidad en la relación que ellas deseen establecer. Su derecho a expresar opiniones y deseos a partir de elementos de comunicación capaces de traducir sus “lenguajes personales” a nuestro lenguaje “técnico”.
- Que se **respeten su voluntad** y sus decisiones, incluso cuando implique no aceptar participar en actividades o relaciones propuestas en su Plan personalizado de apoyo (PPA).

*La intimidad¹⁶ y la confidencialidad son aspectos centrales de la dignidad de las personas. Hablar de lo íntimo, de la intimidad es tratar lo más privado de cada ser humano por motivos sociales, educacionales o de la propia naturaleza humana. Hace referencia a lo que uno quiere guardar para sí de una forma muy especial y que sólo lo dará a conocer, si decide hacerlo, a un círculo reducido de personas **significativas** en las que se tiene confianza en un ambiente de confidencialidad. En su centro se encuentra la vida interior (pensamientos, sentimientos, deseos, ideologías y creencias) y algunas parcelas de nuestra vida exterior (relaciones íntimas, actos fisiológicos...). El derecho a la intimidad se refiere, también, al reconocimiento y a permitir, en la práctica, que la persona pueda estar sola sin ser molestada, a que nadie se entrometa en sus asuntos íntimos. El derecho a la intimidad de las personas con discapacidad debe ser protegida en aspectos concretos como el respeto a sus espacios personales (por ejemplo, las taquillas) y a través de un uso adecuado de la distancia relacional. La forma de acercarnos o de establecer una relación educativa y cercana con la persona con discapacidad, condicionada por cada tipología de discapacidad, deberá ser siempre individualizada, con la correspondiente adaptación que cada caso requiera. La intimidad en las personas con discapacidad se puede ver favorecida con un uso personalizado de los sistemas de comunicación.*

En todos los centros de personas con discapacidad, sean Alojamientos o recursos diurnos como los CAI en los que las personas usuarias sólo pasan unas horas, debemos contemplar su

¹⁶ El derecho a la intimidad es inherente a la persona, que no debe conquistarlo para poseerlo, ni se pierde por desconocerlo. Es una característica del ser humano por el mero hecho de serlo ancla sus raíces en el derecho al respeto y la libertad de la persona, que se encuentra en la base de todo tipo de convivencia y de relaciones humanas. En muchas Constituciones como la nuestra, tiene rango de derecho fundamental.

deseo de estar solas o de tener relaciones con alguna persona concreta, rehuendo a otras (del mismo modo que nos sucede a nosotros). Será función nuestra optimizar espacios y propiciar momentos para que ello sea compatible con las actividades del centro.

En la relación asistencial se producen intercambios de datos sobre la persona, datos íntimos (referidos a su procedencia, biografía, salud, etc.) que hay que utilizar pero que hay que proteger para impedir que su divulgación pudiera acarrear perjuicio o discriminación hacia la persona. La **confidencialidad** es esa actitud o comportamiento de respeto, de secreto que requiere el hecho o dato íntimo. Esta respuesta al carácter íntimo de ciertas parcelas de una persona deberá ser proporcionada al grado de intimidad del hecho o dato y se concreta en el secreto profesional¹⁷.

Deberemos ser conscientes y sensibles puesto que nuestro acceso a la intimidad de las personas con discapacidad se produce, además, en circunstancias de indefensión y dependencia. Las personas usuarias tienen derecho a la información: a ser informadas de todo lo relativo a la documentación referida a sí mismas, a los datos referidos a su intimidad.

Algunas BBPP en este tema podrían dar respuesta a las siguientes cuestiones:

- ¿Conocen las personas usuarias y/o sus familiares el contenido de nuestros informes o de los Planes personalizados de apoyo, etc.?
- ¿Tienen derecho a acceder a esos informes? ¿Se les ofrece?
- ¿Se les permite tenerlos si lo solicitan?

b) Autonomía o autogobierno de las personas usuarias de los Alojamientos

La fuertemente arraigada tendencia de **asociar dependencia y heteronomía** continúa dificultando el desarrollo del autogobierno de muchas personas en situación de dependencia. Revertir esta tendencia requiere en primer lugar que todos (personal pero también familiares) distingamos ambas *dimensiones de capacidad* (Autonomía moral y su Independencia funcional). Ser sensibles y estar concienciados de la necesidad de valorar cada una de ellas para poder promover un mejor abordaje es imprescindible para mejorar el compromiso de la organización y de los profesionales del centro con los derechos de las personas.

El **Plan personalizado de apoyo** (PPA) es el instrumento que nos permite, ofreciendo oportunidades, entornos y relaciones, ayudar a que las personas con discapacidad optimicen y mantengan sus áreas de *capacidad en estas dos dimensiones* (Autonomía moral e Independencia funcional). Potenciar el autogobierno significa que por parte de la persona, de sus familiares y del equipo se asuma un cierto grado de riesgo que siempre deberá ser calculado.

Evitar todo riesgo es incompatible con el desarrollo personal y la dignidad de muchas personas dependientes. La aplicación de restricciones físicas y farmacológicas atenta contra el derecho

¹⁷ El secreto profesional se encuentra regulado civil y penalmente. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal) además de su tratamiento en los Códigos Deontológicos.

de las personas a autogobernarse, por lo que deberá ser cuidadosamente valorada su implementación (ventajas y desventajas de su aplicación). En el fomento de la autonomía habrá que tener en cuenta las peculiaridades de las personas y de la situación específica que cada tipología de discapacidad conlleve.

En algunos casos éstas no son más autónomas –pudiendo serlo– por malas experiencias previas, expectativas negativas, sobreprotección o actitudes de sustitución por parte del entorno, tanto profesional como familiar. Una de nuestras funciones será tratar de ampliar los beneficios en términos de su bienestar personal (identidad personal, autoestima, estado de ánimo, calidad de vida...), y hacer más viable y motivador el esfuerzo que deban realizar. El reconocimiento de sus logros en este sentido es esencial.

Hacer valer los derechos de las personas usuarias, no puede hacerse sin respetar sus preferencias, sin facilitarles la información necesaria y sin ofrecerles diversas oportunidades para la participación.

c) La ética y los derechos de las personas usuarias nos afectan a todos

Aunque nos encontramos con diferentes niveles asistenciales, la ética nos compromete a todos:

- Al personal y a los profesionales de atención directa (*microética*).
- A los profesionales que ejercen funciones de coordinación, liderazgo o gestión (*mesoética*).
- A los profesionales o responsables de legislar y planificar los recursos (*macroética*).

Existe un primer nivel que afecta a quienes tenemos relación directa con personas con discapacidad (**microética**) y que hemos venido considerando como parte de la *deontología profesional*. Evaluar si favorecemos, en todo lo posible, los principios de independencia, participación, dignidad, asistencia y autorrealización de los propios deseos. Si vamos sustituyendo sistemas de pensamiento, relación e intervención que contemplen a las personas con discapacidad no como “pacientes”, no como sujetos pasivos y receptores de nuestras intervenciones profesionales, sino como ciudadanos de pleno derecho. La explicitación en los centros para personas con discapacidad de la Carta de derechos y deberes de las personas usuarias de Centros de apoyo a la integración viene a facilitar, en la práctica cotidiana, el cumplimiento de estos principios.

En otro nivel se encuentran las personas que desempeñan **funciones de coordinación, liderazgo o gestión de los servicios**. Esta es la ética aplicada (**mesoética**) que supone velar por el bien común, mejorar la calidad de los recursos, pero sin perder el horizonte de la personalización, de lograr que se hagan realidad las metas y los objetivos de y para cada persona. Es decir, ejercer estas funciones pero favoreciendo las mejores condiciones de la **microética**.

Por último, está el nivel más alto, ocupado por quienes tienen la **responsabilidad de legislar y planificar los recursos**. La denominada **macroética** busca lograr la máxima calidad y eficiencia de los servicios, hacer realidad el principio de Justicia.

Los derechos se ejercen en la vida cotidiana de los Centros de apoyo a personas con discapacidad. Para garantizar los derechos de las personas usuarias de dichos centros, el Principado

de Asturias ha desarrollado una Carta de derechos y deberes de las personas usuarias de Centros de apoyo diurnos y Residencias de mayores del Principado de Asturias. En la Carta de derechos y deberes se recogen los derechos, principios y valores éticos a los que nos hemos referido y que son plenamente aplicables a la realidad de las personas con discapacidad, así como los derechos del Convenio internacional de los derechos de las personas con discapacidad.

Veamos el siguiente cuadro:

DERECHOS de las personas usuarias de centros para personas con discapacidad	Área de BBPP implicada en su reconocimiento efectivo
1º A no ser objeto de discriminación	<p>Aspectos éticos y legales. Derechos y deberes</p> <ul style="list-style-type: none"> - Personalizar: dar a cada uno lo que necesita. - Respetar autonomía. - Tratar con dignidad. <p>Participación</p> <ul style="list-style-type: none"> - Permitir, facilitar la comunicación. - Ofrecer “escenarios de participación”. <p>Bienestar psicoafectivo: emociones, comunicación y convivencia</p> <ul style="list-style-type: none"> - Respetar, valorar el mundo emocional. <p>Intervención y sistemas de organización</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sistema adecuado de visitas y de asignación del personal. - Ofrecer intervenciones adecuadas (que cumplan principios y criterios) adaptadas a la persona. - Visión integral del equipo interdisciplinar. <p>Ambiente físico</p> <ul style="list-style-type: none"> - Entorno adecuado, sin barreras.
2º A conocer las instalaciones	<p>Participación</p> <ul style="list-style-type: none"> - Conocer (imprescindible para participar).
3º A ser acogida a su llegada y facilitar su integración	<p>Aspectos éticos y legales. Derechos y deberes</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tratar con dignidad. Personalizar, humanizar. <p>Participación</p> <ul style="list-style-type: none"> - Buscar su implicación desde el inicio. <p>Bienestar psicoafectivo: emociones, comunicación y convivencia</p> <ul style="list-style-type: none"> - Facilitar relaciones. Proximidad, empatía. - Apoyar, respetar mundo emocional. <p>Intervención y sistemas de organización</p> <ul style="list-style-type: none"> - Planificar desde antes, intervenir desde el ingreso. - Sistema de tutoría adecuado.



DERECHOS de las personas usuarias de centros para personas con discapacidad	Área de BBPP implicada en su reconocimiento efectivo
4º A conocer: el centro, los profesionales, la documentación y los mecanismos de participación	<p>Aspectos éticos y legales. Derechos y deberes</p> <ul style="list-style-type: none"> - Conocer TODOS sus derechos, deberes, reglamentos, etc. <p>Participación</p> <ul style="list-style-type: none"> - Conocer (imprescindible para participar). <p>Bienestar psicoafectivo: emociones, comunicación y convivencia</p> <p>Intervención y sistemas de organización</p> <p>Ambiente físico</p>
5º A ser informadas si están sujetas a medidas de protección legal	<p>Aspectos éticos y legales. Derechos y deberes</p>
6º A participar en el diseño y seguimiento de su Plan personalizado de apoyo (una atención integral)	<p>Participación</p> <ul style="list-style-type: none"> - Diseñar conjuntamente con el usuario su PPA (también otros “escenarios de participación”). <p>Intervención</p> <ul style="list-style-type: none"> - Carácter preventivo, estimulativo y rehabilitador.
7º A disponer de intervenciones y terapias, preventivas y rehabilitadoras	<p>Intervención</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ofrecer intervenciones adecuadas (que cumplan principios y criterios), adaptadas a la persona.
8º A tener asignado un profesional de referencia	<p>Bienestar psicoafectivo: emociones, comunicación y convivencia</p> <p>Sistemas de organización</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sistema de tutoría: optimización de la relación.
9º A mantener un expediente individual confidencial	<p>Aspectos éticos y legales. Derechos y deberes</p> <ul style="list-style-type: none"> - Confidencialidad. <p>Intervención</p>
10º A recibir información de su situación y expediente personal	<p>Aspectos éticos y legales. Derechos y deberes</p> <p>Intervención</p>



DERECHOS de las personas usuarias de centros para personas con discapacidad	Área de BBPP implicada en su reconocimiento efectivo
11º A darle un trato adecuado y digno, y se preserve su intimidad (aseo y cuidados personales)	<p>Aspectos éticos y legales. Derechos y deberes</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tratar con dignidad. - Respeto a la intimidad. <p>Bienestar psicoafectivo: emociones, comunicación y convivencia</p> <ul style="list-style-type: none"> - Respetar el estilo relacional de la persona usuaria. <p>Sistemas de organización</p> <ul style="list-style-type: none"> - Continuidad y compromiso del personal con las personas usuarias: asignaciones más estables y mejores vínculos.
12º A participar en las evaluaciones	<p>Participación</p> <ul style="list-style-type: none"> - Evaluar es participar. <p>Intervención</p> <ul style="list-style-type: none"> - Evaluar como parte de la intervención. <p>Sistemas de organización</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sistemas de evaluación participativos.
13º A no ser objeto de restricciones físicas o farmacológicas	<p>Aspectos éticos y legales. Derechos y deberes</p> <p>Bienestar psicoafectivo: emociones, comunicación y convivencia</p> <ul style="list-style-type: none"> - Evitar o minimizar malestar. <p>Intervención y sistemas de organización</p> <ul style="list-style-type: none"> - Buscar y probar siempre todas las alternativas posibles. - Optimizar sistema de organización y roles del personal para permitir alternativas a la contención. <p>Ambiente físico</p> <ul style="list-style-type: none"> - Optimizar entorno para favorecer alternativas a la contención.
14º A dar consentimiento sobre proyectos docentes o de investigación	<p>Aspectos éticos y legales. Derechos y deberes</p>
15º A ser informada sobre sus derechos y de los cauces para hacerlos efectivos	<p>Aspectos éticos y legales. Derechos y deberes</p> <p>Participación</p> <ul style="list-style-type: none"> - Desarrollo de estructuras y canales para hacer valer sus derechos. - Capacitar y dar poder en el uso de sus derechos. <p>Sistemas de organización</p> <ul style="list-style-type: none"> - Consolidación de las estructuras y canales para hacer valer los derechos de las personas usuarias.

Pero favorecer que las personas ejerzan sus derechos es una tarea en la que deberemos poner empeño. Mejorar su *empoderamiento* y hacer valer sus derechos va a requerir pensar en esta realidad de modo complejo. No se trata sólo de informar que uno dispone de derechos, es necesario reflexionar sobre los diversos aspectos recogidos en el siguiente cuadro.

ASPECTOS SOBRE LOS QUE REFLEXIONAR PARA FAVORECER EL EJERCICIO DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS USUARIAS

- ¿Las personas usuarias conocen (comprenden, identifican) sus derechos?
- ¿Qué podemos hacer para que sea posible? (sea cual fuere la situación de discapacidad en la que viven).
- Tras reconocerlos ¿Los asumen como propios, desean aceptarlos?
- ¿Qué podemos y debemos hacer para que sean posibles?
- ¿Quieren ejercerlos, desean hacerlos valer?
- ¿Saben ejercerlos?
- ¿Disponen de las capacidades necesarias, de las competencias para hacerlos valer en ese momento, en cada contexto organizacional?
- ¿Qué podríamos o deberíamos hacer para optimizarlas?
- ¿Pueden ejercerlos?
- ¿Existen barreras institucionales que dificulten tal ejercicio?
- ¿Sabemos identificarlas?
- ¿Sabemos y queremos eliminarlas?

Supongamos que una persona usuaria dispone de **conciencia crítica** y de la **capacidad** para reivindicar el ejercicio de un derecho en nuestro centro (por ejemplo si siente que un trabajador o trabajadora ha vulnerado su intimidad).

Podríamos decir que entonces se produce lo que denominamos **victimización primaria** es decir, la persona se siente víctima. Supongamos que se queja ante los responsables de la institución según los canales que existen. Pero si la respuesta ante su queja es inadecuada o injusta (no dando importancia al asunto, diciendo que exagera, que seguramente no sucedió tal y como lo cuenta, o bien que la persona no tiene la misma capacidad de razonamiento, etc.), entonces puede sufrir lo que se denomina la **victimización secundaria**¹⁸, derivada de la respuesta que da la organización a la víctima considerándola en un *rol* en el que prevalece la discapacidad a la capacidad

¹⁸ Si, por ejemplo, tras denunciar el hecho, no sucede nada. Si el profesional se burla y ve que, además, puede volver a hacerlo conseguirá que se sienta víctima, por segunda vez. Ahora es víctima del desinterés, de la desidia de la institución, o lo que es lo mismo, de las personas que, en ese momento, la encarnan. Ello le generará una mayor indefensión. Puede llegar a sentirse culpable del cansancio o de las malas caras del personal. Culpable de no poder hacer las cosas sin necesidad de molestar, de necesitar ayuda, de ser dependiente. Como dice el viejo refrán “cuando el río suena es que agua lleva” cerrando el círculo al creer que si uno se siente culpable es que algo de ello hay, que, de alguna forma, lo merece.

mantenida. La respuesta de la persona con diversidad funcional probablemente será, la indefensión, la tristeza, la rabia o el miedo y la incomprensión.

Para mejorar el reconocimiento de los derechos de las personas usuarias con discapacidad deberemos buscar que **toda la organización se comprometa**, tratando de:

1. Que todos sus trabajadores/as sean más sensibles y tengan actitudes de implicación ante dicha realidad.
2. Que se promuevan estrategias de capacitación y motivación de las personas usuarias.
3. Que se consoliden las estructuras y los canales adecuados –adaptados a los diversos perfiles de las personas usuarias– para un eficaz ejercicio de sus derechos.

De no hacerlo así, corremos el riesgo de minusvalorar a las personas y de generar, a quienes disponen de mayor conciencia sobre sus derechos, un mayor sentimiento de dolor al comprobar que éstos pueden ser vulnerados (*victimización secundaria*).

d) Diagnóstico ético de nuestra organización y desempeño profesional

Aunque diversos documentos han ido orientando hacia la promoción de los derechos y deberes de las personas usuarias con diversidad funcional de nuestros centros, en la actualidad y en el día a día, todavía queda mucho por avanzar. Veamos algunas reflexiones al respecto:

Aspectos a mejorar	Reflexiones acerca de las dificultades
AUTONOMÍA (LIBERTAD DE ELECCIÓN)	
Posibilidad de actuar o de pensar de forma independiente, incluida la disposición a asumir ciertos niveles de riesgo calculado. Posibilidad de elegir libremente entre un abanico de opciones diferentes.	
<ul style="list-style-type: none"> • Se considera poco la opinión de la persona usuaria a la hora de cesar en la utilización del servicio (permanencia por voluntad propia). 	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Suele ser la familia quien decide la permanencia o el fin de la misma del usuario en los Centros residenciales y Alojamientos?
<ul style="list-style-type: none"> • Escasa participación en el diseño, desarrollo y evaluación de su Plan de intervención individual. Se consideran poco las aspiraciones personales y desarrollo de todas las capacidades de las personas y en todas las facetas de la vida. 	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Es posible, a pesar de la dificultad/imposibilidad dado el deterioro avanzado de muchos usuarios? • Y en aquellos con menor deterioro ¿este derecho se reduce a que el usuario pueda participar o no en las actividades?
<ul style="list-style-type: none"> • Ofrecemos escasas oportunidades para el ejercicio de la libertad y la autonomía. Necesidad de desarrollar más opciones para las personas (aumentar su elegibilidad). 	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Hay suficiente elegibilidad? ¿Podemos minimizar los sistemas organizativos y los estilos relacionales que no permiten la libre elección?
<ul style="list-style-type: none"> • Limitaciones para permitir la libertad de desplazamiento y gestión del cuerpo. Dificultad para hacer compatibles necesidades diferentes. 	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Empleamos más sistemas de contención de lo deseable? Y de no usarlos ¿perjudican la convivencia y a las personas usuarias con capacidades mentales preservadas?



Aspectos a mejorar	Reflexiones acerca de las dificultades
DIGNIDAD (INTIMIDAD/PRIVACIDAD)	
Reconocimiento del valor intrínseco de la persona, dándole un trato respetuoso, respetando su individualidad y sus necesidades. Derecho a estar solas y a no ser molestadas, libres de intromisiones en sus asuntos.	
<ul style="list-style-type: none"> • Asistencia de usuarios con gran deterioro de salud a los centros y que a menudo requieren de otro tipo de servicio. 	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Les damos el confort necesario o no? • ¿Disponemos del entorno necesario? • ¿Cómo repercute en los demás usuarios? • ¿Y en la motivación del personal (nuestro trato, por inadecuado, puede resultar indigno y maleficente –contraindicado–)?
<ul style="list-style-type: none"> • Cuidar mejor la forma de hacer valer el derecho a la intimidad en lo referente al aseo y el baño. 	Aunque se intenta atender respetando la intimidad <ul style="list-style-type: none"> • ¿es posible ante la escasez de tiempo y/o de personal? • ¿Se plantean suficientes propuestas de mejora a fin de corregirlas y evitarlas?
<ul style="list-style-type: none"> • La persona con falta de capacidades en el ejercicio de su autonomía en la toma de decisiones tiene derecho: a la dignidad, al respeto de la diferencia, a su privacidad, al trato adecuado. También a poder utilizar sus capacidades y a que no aumente su situación de dependencia. Se debe potenciar su posibilidad de elección y considerar sus valores, preferencias y emociones. 	<ul style="list-style-type: none"> • Minimizar actitudes y comportamientos sobreprotectoras y que infantilicen a las personas. • Desarrollar la capacidad de las organizaciones y de sus profesionales para saber valorar y asumir riesgos calculados. • Ampliar la visión de sus familiares (y de la sociedad en general), hacia el reconocimiento de los derechos de las personas dependientes y/o heterónomas a asumir riesgos calculados.
<ul style="list-style-type: none"> • Derecho a elegir cómo y por quién ser atendido (ayudado, aseado, cuidado). 	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cómo hacer para hacer posible alguna elección en este sentido?
DERECHOS	
Mantenimiento de todos los derechos inherentes a la condición de ciudadano.	
<ul style="list-style-type: none"> • No dar lo que uno necesita, no favorecer el ejercicio de derechos vulnera el Principio de justicia. 	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Somos capaces de personalizar el trato suficientemente?

e) Los derechos no pueden existir sin la coexistencia de los deberes o responsabilidades

No podemos terminar el capítulo de los derechos sin referirnos al otro lado de la moneda, el de los **deberes**. No es posible el reconocimiento de los primeros sin asumir una responsabilidad que implica el cumplimiento de éstos. En la carta mencionada las personas usuarias de los centros tienen el **deber** de:

1. Considerar como propio el establecimiento al cual asiste o en el cual vive, usando de manera cuidadosa todas las dependencias del centro.
2. Conocer y cumplir el reglamento de régimen interior y emplear de manera correcta los cauces para su aplicación.
3. Respetar las normas de convivencia así como la intimidad y la tranquilidad de las demás personas usuarias.

4. Respetar la dignidad del personal que trabaja en el centro.
5. Informar por el cauce que crea más oportuno sobre todas aquellas cuestiones que no considere adecuadas para el buen funcionamiento del centro y que afecten al bienestar general y personal.
6. Cuidar de su ropa y objetos personales.
7. Seguir las prescripciones acordadas en el plan individualizado de intervención, así como los tratamientos planteados en cada diagnóstico.
8. Abonar las cuotas correspondientes.

2. PARTICIPACIÓN

2.1. Participación de las personas usuarias de los Alojamientos

a) Participación y calidad de vida de las personas usuarias

La participación, es el eje vertebrador de la inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad y en el desarrollo funcional de sus capacidades, es por lo tanto un aspecto esencial en la mejora de la calidad de los Alojamientos. Gracias a ella podemos centrar el apoyo en la persona y conocer si resultan idóneos para cada usuario/a. Asimismo podemos conocer su grado de satisfacción, los efectos que produce nuestro trabajo en las personas y las relaciones que se establecen en él. La participación también va a ser el medio, la estrategia, para lograr que la persona pueda entrenar y mantener sus habilidades (sociales, cognitivas, etc.) así como sus competencias personales. Desarrollar en cada persona sus dimensiones de calidad de vida (bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autonomía –autodeterminación–, integración social y derechos) está estrechamente ligado a la idea de participación.

Pero esta participación de las personas usuarias con discapacidad supone un gran reto puesto que rompe con una larga tradición de los servicios en los que gestores y profesionales actuamos con cierto “despotismo” (todo para la persona usuaria pero sin ella). El modelo actual, acorde con el desarrollo de las Ciencias Sociales promulga unos recursos centrados en la persona, en el que el concepto de derecho (*y la participación es uno básico*) es vinculante y nos compromete a cuestionarnos acerca de la capacidad de decisión que tienen las personas en los centros. Pero, **¿sobre qué pueden decidir las personas con discapacidad?** (cada tipología y nivel es diferente y por lo tanto es muy difícil de precisar niveles de autonomía y falta de autonomía). **¿Hemos desarrollado en los centros los canales, estructuras, adaptaciones necesarias para posibilitarlo?**

Es evidente que deseos, preferencias y necesidades de las personas usuarias con diversidad funcional, han de coexistir con el marco organizativo que permite el mantenimiento de un sistema profesional que promueve el bien común. De hecho cada persona con discapacidad llega a los centros con una secuencia de vida cotidiana propia, fundamentada en sus propias costumbres, rutinas, experiencia, etc. Al llegar al centro la secuencia de vida cotidiana propia choca frontalmente con la secuencia de vida que propone o impone el centro, hecho que genera situaciones

de conflicto. Es necesario garantizar tanto el **empoderamiento** de las personas con discapacidad, como la **protección** de las que lo precisen.

Todos sabemos que actualmente, ante la búsqueda del equilibrio entre los deseos de las personas usuarias con diversidad funcional y la hegemonía de gestores y trabajadores, la participación es el ámbito en el que debemos mejorar más. Pero, **¿cómo hacerlo?**

b) Dificultades para la participación de las personas con discapacidad

b.1) Dificultades derivadas de la heterogeneidad de las personas con discapacidad

La primera dificultad que encontramos es la heterogeneidad de las personas usuarias con discapacidad. Esta gran variabilidad exige la convivencia de personas con muy diferentes características, necesidades y deseos, a la vez muy diferentes. Personas que presentan situaciones de dependencia y sobre todo, de Autonomía moral muy diversas. Ello va a dar como resultado una serie de dificultades que agruparemos en dificultades para la comunicación, la carencia de oportunidades adecuadas de espacios, relaciones y actividades y ausencia de motivación.

Generar contextos y relaciones en los que las personas puedan participar implica pensar bien en sus características y necesidades y adecuar nuestras propuestas, personalizándolas. El trabajo en los Centros residenciales y Alojamientos va a requerir que definamos tipologías de grupos. Y aunque todo criterio para la agrupación de personas presenta limitaciones y puede conllevar errores, hay que tratar de hacer grupos lo más adecuados posible pensando más en el bienestar de sus integrantes que en nuestra comodidad (como organización o como trabajadores). Ello nos va a llevar a profundizar acerca de, al menos, dos **dimensiones básicas de capacidad personal** de las que ya hemos hablado: dependencia y autonomía¹⁹.

Cruzando ambas dimensiones distinguiremos, al menos entre cuatro subgrupos.

		AUTONOMÍA	
		Baja	Alta
INDEPENDENCIA	Alta	C	D
	Baja	A	B

Grupo A. Personas con baja Autonomía moral (menor capacidad de autogobierno) y baja Independencia funcional (mayor dependencia). Son personas muy frágiles, con un alto deterioro cognitivo y funcional. No poseen capacidad para gestionar su vida ni para tomar decisiones y a veces sólo pueden comunicarse manifestando preferencias, desagrado o disconformidad. Dependen siempre de otras personas para satisfacer sus

¹⁹ La denominación válidos/minusválidos, tan frecuente todavía en nuestro lenguaje, ya resulta obsoleta pues no permite discriminar importantes características de las personas imprescindibles para trabajar mejor con ellos en nuestros centros e instituciones.

necesidades más elementales y a medida que se agrava su situación y pierden capacidades, requieren más **cuidados**²⁰ que apoyos²¹ y pudiendo éstos llegar a ser de gran intensidad. Algunas situaciones de discapacidad se plasman en esta realidad a la que además podríamos añadir que algunas de ellas desarrollan trastornos de comportamiento.

Grupo B. Personas con alta Autonomía moral (mayor capacidad de autogobierno) y baja Independencia funcional (mayor dependencia). Son personas que poseen capacidad para mantener el control de vida, aunque necesitan apoyos de diferente intensidad para realizar las actividades de la vida diaria. Tienen un gran potencial para la toma de decisiones y para la gestión de su vida, y por tanto, para su participación activa en los centros. (Por ejemplo personas con parálisis cerebral o situaciones similares que permiten la toma de decisiones aunque las capacidades motoras no acompañen).

Grupo C. Personas con baja Autonomía moral (menor capacidad de autogobierno) y alta Independencia funcional (menor dependencia funcional). Son personas con dificultades severas para decidir sobre aspectos complejos de su vida aunque si tienen capacidad para realizar elecciones más simples, manifestar preferencias y para desarrollar, por sí mismas, algunas actividades de la vida diaria. Necesitan apoyo, motivación y supervisión más que cuidados. Por ejemplo personas con Síndrome de Down o con discapacidad intelectual y situaciones similares que permiten el desarrollo de actividades casi normalizadas aunque a menudo inducidas cognitivamente por el entorno o con pautas adecuadas para facilitar la toma de decisiones.

Grupo D. Personas con alta Autonomía moral (mayor capacidad de autogobierno) y alta Independencia funcional (menor dependencia funcional). Estas personas no requieren de nuestros servicios.

Las personas que pueden adscribirse a uno de estos cuatro grandes subgrupos suelen presentar características más semejantes entre sí y puede ser menos complicado encontrar respuestas a sus dificultades para la participación en los siguientes ámbitos de dificultad.

Asimismo hay situaciones como el autismo que no son definibles en estas categorías y que su etiología se define por las dificultades en la comunicación.

Aún así las situaciones de discapacidad son tan heterogéneas que no es posible delimitar en demasía los grupos por lo que la clasificación aún siendo útil y clarificadora de niveles no nos permita abarcar el amplio espectro de realidades que convergen en el concepto de discapacidad.

²⁰ El término **cuidado** parte de un referente conceptual biomédico ligado a la falta de capacidad, a la imposibilidad. Es más paliativo, más proteccionista y menos estimulador. Habla de evitar complicaciones, de minimizar riesgos para favorecer el bienestar personal. Son acciones que ayudan al otro desde un plano de desigualdad (el que cuida tiene más poder y en su estatus asimétrico, le confiere al otro un papel más pasivo, más agradecido, que dificulta ejercicio de derechos). Proporcionar cuidados es paliar sufrimiento, deterioro.

²¹ El término **apoyo** parte de un referente conceptual de desarrollo, de potenciación, de capacidad. Pretende facilitar o ayudar al otro en lo que no puede hacer. Le reconoce sus derechos aunque tenga dificultades y limitaciones para su ejercicio. Más empleado en la educación, busca la promoción de la persona asumiendo riesgos para favorecer el crecimiento y el bienestar personal.

b.2) Dificultades derivadas de la falta de comunicación

Discapacidades sensoriales, deterioro cognitivo, desconocimiento o no disponibilidad de sistemas de comunicación alternativa, la falta de estrategias de adaptación de los mismos a cada realidad personal, son causas frecuentes en los centros para que ciertas personas no puedan expresarse ni hacerse comprender y ello dificulta seriamente su capacidad para participar.

Establecer canales, espacios y sistemas de comunicación adecuados para cada persona va a ser una meta esencial para optimizar sus posibilidades de participación.

b.3) Dificultades a causa de la carencia o inadecuadas oportunidades para la participación

Sabemos que la participación está influida por las características del entorno en el que ha de tener lugar. Quienes viven en los centros han de someterse al modo en que cada uno de ellos organiza las oportunidades, los “escenarios” específicos de participación. Estos “escenarios” definen momentos, contenidos o ámbitos en los que las personas pueden opinar, decidir y en cuales no.

Debemos plantearnos que idea tiene la persona antes de su ingreso, ante las posibilidades de ejercer su capacidad de autogobierno:

- *¿Qué sabe la persona acerca de sus posibilidades reales para influir en las decisiones que le van a afectar durante su permanencia en el centro?*
- *¿Considera, al menos, que tiene derecho a ello?*

Cada persona usuaria, deberá ir descubriendo, aprendiendo de las relaciones cotidianas y de sus propias formas de comportamiento (observando el comportamiento de sus compañeros/as y las reacciones del personal).

Esta indefinición **¿A quién beneficia?** En general, a la organización (gestores y trabajadores), ya nos permite un amplio margen para ir gestionando según nuestros criterios, tiempos, espacios y contenidos que definimos en nuestra propuesta de intervención. Preguntemonos por un momento:

- *¿Cómo se vive esta ambigüedad por parte las personas usuarias?*
- *¿Qué expectativas tienen ellos al respecto?*
- *¿Por qué hay unos “escenarios de participación” determinados, sin crear otros posibles?*
- *¿Podrían ampliarse?*
- *¿Sabemos cuáles son los “escenarios” en otros centros similares al nuestro?*
- *¿Cómo lo hacen en otros centros?*
- *¿Podríamos hacerlo también nosotros?*

Hay experiencias que han sido **realizadas** en otros lugares, por lo tanto son **realizables** si se dan unos condicionantes concretos y específicos que nos demandarán un esfuerzo de adaptación a nuestra realidad.

Debemos tener en cuenta que el entorno del Alojamiento es una fuente de estímulos. Cada escenario o espacio nos ofrece un sinfín de oportunidades para la estimulación y la toma de decisiones.

Debemos potenciar que las personas con discapacidad sean capaces de leer y, si es posible, aprendan a dominar dicho entorno buscando la mayor funcionalidad posible.

Antes de profundizar en aspectos motivacionales a nivel individual, quienes trabajamos en los centros debemos tratar de cuestionarnos si como organización ofrecemos oportunidades suficientes y adecuadas a las personas usuarias. Es decir:

- ¿El centro dispone de suficientes espacios adecuados, para desarrollar actividades significativas y propiciar relaciones atractivas para las personas?
- ¿Cuál es el papel actual de los profesionales respecto a esta participación?
- ¿Qué personas usuarias podrían decidir más acerca de sus relaciones, de las actividades o de los programas de intervención?
- ¿Las personas usuarias pueden experimentar lo que les gusta y elegir entre varias opciones?
- ¿Pueden proponer espacios y actividades diferentes a las existentes?
- ¿Cómo podrían hacerlo?

■ **Espacios.** La limitación o inadecuación de éstos va a dificultar, en muchas ocasiones, disponer de entornos idóneos para la relación interpersonal²² y por tanto, para la participación. La organización de los espacios ha de hacerse de modo que propicie estilos de comunicación y relación plurales: parejas, tríos, pequeños grupos o grupos más numerosos. No permitir esta variedad y homogeneizar los espacios no favorece la participación²³. Optimizar los espacios de nuestros centros con tal fin, constituye un área imprescindible en el que iniciar BBPP.

■ **Relaciones.** Las personas somos seres *relacionales*, necesitamos mantener vínculos de confianza y afecto, desarrollamos relaciones significativas con los demás. Es por ello que los equipamientos han de favorecer que las personas usuarias satisfagan dicha necesidad²⁴. Esta reflexión nos ha de llevar a realizar un pequeño esfuerzo de imaginación.

Si ellos fuésemos nosotros

- ¿Cómo nos sentiríamos si estuviésemos obligados a convivir con personas desconocidas, a las que no hemos elegido, con las que frecuentemente, *no compartimos nada*? algunas de las cuales presentan *comportamientos extraños* cuando no abiertamente desagradables.

No podemos olvidar que en ocasiones la presencia y/o la convivencia impuesta de unas personas usuarias genera malestar en otras. Y que nuestro cometido será, entre otros, lograr ese difícil equilibrio que busca garantizar los derechos de todas las personas usuarias con discapacidad:

²² No olvidemos que la motivación por participar también está íntimamente ligado a la necesidad de relación de las personas por lo que no podemos considerar estos dos aspectos de forma aislada.

²³ Una concepción ya obsoleta nos ha llevado a organizar los espacios en entornos masificados, que agrupan a demasiadas personas, y además, muy diferentes. Espacios inadecuados para la relación interpersonal y en los que el rol del profesional era más la custodia sin complementarla suficientemente con funciones de apoyo personal, validación, estimulación psicoafectiva.

²⁴ Recordemos que el concepto necesidad implica que no podemos evitar tratar de satisfacerla. Las personas no podemos elegir si necesitamos o no relacionarnos. Simplemente lo necesitamos. Es, en la intensidad y frecuencia o el estilo de relaciones en lo que nos diferenciamos.

- ¿Cómo compatibilizar el derecho de unos a elegir con quien estar y el de otros a deambular o a gritar? (por ejemplo).

Mejorar las oportunidades de relación entre las personas, favoreciendo que éstas sean valiosas y agradables, así como lograr que disminuya el malestar por la conveniencia constituye un área imprescindible, en el que iniciar BBPP.

■ **Actividades.** Podemos preguntarnos sobre las oportunidades de participación:

- ¿Cómo son de atractivas y significativas las actividades que proponemos?
- ¿Qué significa que las actividades resulten significativas para una persona?
- ¿Son realmente elegidas por ellos?

UNA ACTIVIDAD SIGNIFICATIVA ES AQUELLA QUE RESULTA PARA LA PERSONA

Satisfactoria:

- **Que le haga sentir bien** (identificación personal y coherencia con valores, hábitos, preferencias de su vida, opciones, elegibilidad, lo que permite afrontar aspectos como la identificación y el sentimiento de pertenencia).
- **Que le ayude a satisfacer sus necesidades personales**(de las más básicas hasta las más abstractas y complejas).
- **Que le interese**, que le produzca bienestar, calidad de vida.

Dada la subjetividad de estos conceptos, sólo cada persona es capaz de establecer lo que le es significativo, (nosotros sólo podremos aproximarnos e intuir lo que puede ser significativo para cada persona).

Proporcionada:

- **Que le merezca la pena.** Es decir, que el esfuerzo sea adecuado a la recompensa que obtiene por realizarla. La idea de recompensa es amplia e incluye múltiples y diferentes dimensiones de cada persona: imagen personal positiva, más o mejores relaciones, entretenimiento, tener una rutina/obligación, disfrute, mejora /mantenimiento de capacidades, sentirse bien, desarrollo personal, sentimiento de utilidad, etc.

Normalmente, cuando hablamos de actividades en un alojamiento o en un CAI, nos referimos a las derivadas de los programas de intervención; por lo tanto a las que proponemos los profesionales y las que decidimos que se llevarán a cabo, a menudo, sin preguntarnos si ellos las elegirían.

¿Resultan éstas actividades significativas para las personas usuarias con discapacidad?

También deberíamos pensar en otros momentos de corte informal, situaciones más abiertas y que pueden resultar significativas: tiempo libre, momentos de conversación e interacción informal, son oportunidades que debemos saber aprovechar.

Debemos **repensar** el tiempo que las personas viven en el centro y plantearnos si la distribución habitual en relación al tiempo de intervención frente a tiempo de ocio o descanso, es la adecuada. A veces nos preocupamos que tengan todo el tiempo ocupado,

les llenamos y planificamos su tiempo, generamos dinámicas de **tiempo lleno**, mientras en otras situaciones que no sabemos cómo actuar, caemos fácilmente en el aislamiento y proponemos grandes vacíos de tiempo, **tiempo vacío**.

Hay aún algunas cuestiones que continúan pendientes de un mayor desarrollo y reflexión:

- ¿Podríamos valorar cómo son de significativas las actividades en las personas?
- ¿Lo hacemos?
- ¿Podríamos modificar las actividades estimulativas en un ambiente menos centrado en el profesional y más en la pregunta a la persona con discapacidad?
- En este caso partir de la pregunta ¿Beneficiaría más a las personas usuarias?
- ¿En qué medida nuestros sistemas de organización favorecen el incremento de la dependencia? Por ejemplo en sistemas despersonalizados por turnos, por escaso compromiso del personal en algunas ocasiones, en el que no es visible la recompensa del esfuerzo por mantenerse lo más independiente posible.

b.4) Dificultades derivadas de la falta de motivación

Decimos que una persona está motivada cuando actúa, y lo hace porque le merece la pena. La motivación es el motor de la acción, es decir, cuando el esfuerzo por implicarse se ve compensado por los beneficios experimentados. Si las personas logran que esta balanza se incline cada vez más y más frecuentemente hacia el lado de los beneficios vividos, entonces el camino de la motivación está iniciado. En el caso de las personas que acuden al centro, existen muchos elementos que entran en juego y que debemos valorar.

En primer lugar debemos pensar en su **capacidad de comunicación** y en la adecuación de las oportunidades que brindamos (espacio, actividades y relaciones ya mencionadas, ayudas técnicas, lenguajes alternativos, comunicación aumentativa, nuevas tecnologías). Pero también debemos considerar **otros aspectos sutiles e invisibles que influyen** (ideas, expectativas y prejuicios que las personas con discapacidad traen consigo y las que generan hacia los demás). Considerar dichos aspectos nos va a ayudar a comprender, por ejemplo:

- Su reticencia a participar a causa del peso de experiencias negativas o aprendizajes previos, expectativas y autoestima bajas, sentimientos de inutilidad, rol sumiso, miedo al fracaso, vergüenza de evidenciar sus limitaciones, a sentirse diferente etc.
- Comprender qué entienden por participar y cómo se sienten a sí mismos de interesados, capaces y competentes para el desarrollo de las actividades.
- Saber si creen que su **rol de usuario** incluye decidir, plantear, cuestionar o directamente negarse a hacer algo, que creen que les está permitido hacer, o que socialmente se espera que hagan.

Esta concepción de la persona con discapacidad tiene un componente cognitivo pero también lo tiene emocional y actitudinal y, por tanto, va a predisponer o dificultar su participación.

Nos podemos encontrar con personas capaces de participar, que sin embargo por miedos, prejuicios, expectativas de la sociedad hacia ellos o experiencias previas *autolimitan* su implicación. Nuestro trabajo, en esos casos, irá encaminado a proporcionar a la persona oportunidades y experiencias con las que adecuar sus expectativas a las posibilidades reales del recurso.

Pero también sucede en sentido opuesto, pues conocemos personas que poseen una idea sobre la participación que excede a sus capacidades y a las posibilidades del centro, hecho que puede generar descontento, baja autoestima o incumplimiento de expectativas.

Autoestima y participación son conceptos que están unidos y se realimentan entre sí. Una mejora de la autoestima de la persona genera participación y, a su vez, la participación mejora su autoestima, no sólo por el sentimiento de hacer, sino además de hacer algo útil.

La participación no sólo depende de las capacidades propias para hacerlo sino que es el resultado de la interacción de éstas y de las cogniciones, actitudes, deseos, emociones, aprendizajes, resultados previos de la persona.

Las BBPP en este ámbito nos exigirán ofrecer a las personas usuarias **oportunidades de participación**:

- Partiendo de sus deseos, expectativas y capacidades.
- Que pueden ser desarrolladas en todo momento: desde el principio (incluso antes de su ingreso), en la etapa de la incorporación, durante su estancia e incluso en el momento de su salida del recurso.
- A partir de una oferta precisa y personalizada, negociada junto con la persona con discapacidad -y/o su familia-. La negociación de posibles “escenarios de participación” especificando, para cada persona y circunstancia, el pacto sobre qué podrá tener derecho a decidir y sobre qué no y cómo hacerlo, siendo conscientes de los estímulos que nos ofrece cada “escenario” facilitador.
- A dar la oportunidad de que aprendan a hacer las cosas, de que mejoren sus competencias a la vez que se les permita ejercerlas en la vida cotidiana (dinámicas de *empoderamiento*)²⁵.

Mejorar nuestras actuaciones profesionales en el ámbito de la participación de las personas usuarias con diversidad funcional nos llevara a distinguir cuando *actuamos de modo reactivo*, es decir, respondiendo a sus demandas de conocimiento y participación o cuando actuamos de modo *proactivo*, *empleando la anticipación, la facilitación y la invitación al desarrollo de las capacidades mantenidas*. En el primero de los casos, tan sólo les otorgamos beneficios graciables, no garantizados -que dependen más de la persona, del día, del turno- y no tanto de un verdadero reconocimiento de derechos²⁶ de participación. En el segundo, buscaremos su *empoderamiento* y nos comprometemos a aumentar sus oportunidades para decidir y participar, así como a respetar sus decisiones, incluso cuando su resultado implique su no participación.

²⁵ Recordemos que el término *empoderar* incluye, necesariamente, dos componentes: capacitar y dar poder sobre los aspectos que le son propios a la persona.

²⁶ En esta línea es importante recoger por escrito en la información que se le proporciona a la persona usuaria y a su familia, los derechos y oportunidades de que dispondrá en el centro en materia de participación. Pudiendo recogerse a modo de compromiso en el contrato que ambas partes firman al ingreso.

Otro aspecto favorecedor de la motivación será **la elegibilidad**, es decir, la capacidad de que realmente dispone la persona para optar de entre varias posibilidades. **Elegir es motivador**. Además, no hay verdadera participación si no se tiene la capacidad de elegir.

Pero, **¿elegir qué?** La respuesta es clara, **cuanto más, mejor**. Desde decidir ser usuario/a o no del centro, qué actividades voy a realizar, con quién y cómo relacionarse; hasta aspectos concretos relacionados con su salud, alimentación, ayuda, aseo o cuidados, siempre con los condicionantes organizativos propios del centro.

Sin elegibilidad no hay participación

En el caso de las personas que presentan niveles muy bajos de Autonomía Moral o intelectual, es evidente que no podemos hablar de elegir libremente, sin embargo, buscaremos, en lo posible, respetar sus preferencias y permitir la expresión de sus emociones. Para ello es necesario disponer de las herramientas suficientes, capaces de traducir dichos lenguajes al lenguaje de la comprensión y de la relación de ayuda, desarrollada a partir de procesos de acompañamiento –que siempre implican tiempo y espacios adecuados– para permitirlo.

Es en este punto donde cada equipo, en cada organización, deberá definir los “*escenarios de participación*”, pensando en sus usuarios (tipologías y características), personalizando todo lo posible y adaptándonos a cada situación específica de discapacidad.

Nos queda una cuestión a plantear relativa a los “*escenarios de participación*”: **¿Debemos ofrecer sólo aquello que sabemos realmente que la persona puede elegir y nuestra organización ahora permite?** Si nos quedamos en ello corremos el riesgo de mejorar poco su participación. Siendo siempre honestos y, sabiendo los límites para evitar generar falsas expectativas, más bien deberemos ir buscando ampliar los márgenes de elegibilidad y desarrollar las potencialidades de las propuestas. **¿Pueden proponer actividades? ¿Les facilitamos que realicen propuestas?**

Si continuamos invitándoles a participar, pero sin ofrecerles más alternativas o simplemente la opción de no hacerlo, estaremos propiciando lo que denominamos *participación pasiva*²⁷.

Frecuentemente las prácticas profesionales u organizativas buscan esta participación “*sea como sea*”, en las que la persona no elige participar sino que se ve presionada o inducida por el profesional, el entorno o la familia. Este modo de actuar puede ser adecuado inicialmente pero no es un estilo de actuación generalizable. Usada adecuada y moderadamente, la persona puede –en unos primeros momentos– probar nuevas actividades y relaciones, con la idea de que disponga de mayor criterio para una posterior elección. Pero su utilización de modo habitual evidencia que priorizamos objetivos y resultados de la actividad por encima de la persona, de sus sentimientos y deseos, y ello resulta cuestionable si

²⁷ Sería como la participación de consumo, que sólo tiene en cuenta el ofrecer posibilidades cerradas de una oferta específica que no puede ser variada ni cambiada, donde el rol del usuario es el de consumir esta o u otra actividad, sin generar procesos de implicación posterior. La participación activa conlleva dar oportunidades en el desarrollo de la propuesta para moldear las actividades según las necesidades, intereses, ilusiones de los participantes, genera implicación y permite el desarrollo de la toma de decisiones (Maños, 2008).

buscamos la estimulación y la participación activa de las personas con discapacidad y, por supuesto, respetar sus derechos.

Sólo un estilo de participación en el que exista posibilidad real de elección; garantiza los derechos y fomenta la Autonomía moral de las personas usuarias.

Buscamos promocionar, una participación activa que implique una **actitud proactiva** ante la vida, poner en juego, siempre que sea posible, la capacidad de decidir libremente. Una participación, **que no esté centrada sólo en el hacer** (lo que implica siempre cierto *activismo*), **sino en el hacer junto con el querer hacer** (decidir). Vinculando todo lo que se pueda, participación con autonomía moral.

Lograr que la cultura organizativa de nuestras instituciones y que nuestras praxis profesionales lo favorezcan, supone recorrer un camino que se inicia con pequeñas acciones pero que han de buscar el hecho de generar procesos que consoliden actitudes y estructuras catalizadoras de capacidades para la participación activa de las personas usuarias con diversidad funcional. Decía Ortega y Gasset: “*querer hacer algo exige que queramos todas las cosas que son precisas para su logro*”. Deberemos cuestionarnos nuestro quehacer cotidiano, es decir, nuestras formas de sentir, pensar y actuar con las personas con discapacidad.

Las BBPP que buscan mejorar la participación de las personas en los centros pueden profundizar en aspectos concretos que van a implicar un análisis de las actitudes y de las formas de actuar respecto a la persona.

Ejemplos de BBPP en participación:

Antes del ingreso, BBPP referidas a temáticas que desarrollan la importancia de:

- Dar información previa ofrecida al posible usuario acerca del derecho a elegir la propia persona (y/o su familia).
- Definir el modo en que asumimos ese compromiso –¿carácter contractual?–.
- Definir “escenarios de participación” para cada persona (proceso de experimentación y elección de talleres o espacios de participación).²⁸
- Potenciar estrategias de comunicación (entrevistas, reuniones) con la persona usuaria y/o su familia, con estilo propio y personalizado.

Durante su estancia, BBPP referidas a potenciar:

- El necesario conocimiento de cada persona para proponerle un “*escenario de participación*”.
- La implicación necesaria en su PPA a partir de la definición de acuerdos, siempre que sea posible, trabajando la responsabilización y el reconocimiento de los logros.
- El acceso a la documentación referida a su persona.
- La participación y opinión de la persona con discapacidad en la toma de decisiones, en los aspectos generales de Centros residenciales y Alojamientos que le incumban: (*participación en grupos, ubicación en el comedor, selección de relaciones, etc.*).

²⁸ Referida también a las BBPP relacionadas con la definición de entornos.

- El análisis de cada proceso de participación (*dificultades encontradas, valoración de las oportunidades ofrecidas, efectos de las decisiones tomadas, mejora de factores motivacionales, etc.*).

Previo a su salida del recurso, BBPP referidas a definir:

- Cuál es la información ofrecida, si ésta es clara, facilitadora de la toma de decisiones y/o aceptación.
- Cuál es el apoyo y seguimiento posterior tanto de ámbito profesional como de mantenimiento de vínculo relacional.²⁹

La participación no es un regalo o un premio, es un derecho. Es un **elemento transversal**, un indicador que nos ayudará a valorar si nuestras decisiones e intervenciones son las adecuadas, es decir, si efectivamente están potenciando capacidades, a la vez que favorecen que las personas continúen siendo protagonistas activas de su vida, o si por el contrario estamos cercenando potencialidades; si estamos potenciando el estímulo de su Autonomía moral o si estamos fabricando mayores niveles de dependencia.

Pero hablar de participación también es pensar en la **participación de todos los agentes** que están implicados en el desarrollo de un centro. En primer lugar por supuesto, las personas usuarias, pero también la de sus familias y la de los profesionales del centro.

2.2. Participación de las familias en el centro

a) Importancia y ventajas de la participación de los familiares en el centro

En la actualidad, el marco de las políticas sociales nos hace cuestionarnos si muchos de nuestros servicios conceden una excesiva preponderancia a las personas trabajadoras y responsables de los mismos en detrimento del protagonismo de otros agentes. Destacan, por supuesto, los propios usuarios, pero también, aunque en menor medida y con matices, sus familiares, los profesionales y, en términos generales, la comunidad de la que forma parte.

Nadie duda de la necesidad de dar oportunidades de implicación a las familias de las personas usuarias de los centros. Nadie pondría en duda las ventajas que ello puede implicar, sin embargo, también supone riesgos y dificultades que no podemos obviar.

Empezaremos por las **ventajas** que ofrece a diferentes agentes.

Muchas pueden ser las **ventajas para la persona usuaria** por la implicación de su familia en el centro:

- Sentirse más apoyado en sus nuevas relaciones.
- Apoyado en sus esfuerzos (como objetivos o intereses de carácter rehabilitador o terapéutico, de orden participativo o de socialización).

Le puede ayudar a encontrar más sentido a su existencia con las capacidades que ahora tiene; a sentirse más reconocido, a **conectar** su vida de siempre y sus **personas clave** con el propio centro. Todo puede tener más sentido y ser más agradable y favorecedor para la persona usuaria

en el centro si la familia participa y se interesa. Cuanto más consciente es la persona con discapacidad, mayor es su autonomía, mayores ventajas disfruta si sus allegados se implican en este nuevo entorno vital.

Sin embargo, y aún siendo incuestionables dichas ventajas, también pueden generar situaciones complicadas y **dificultades** si la implicación de la familia relega a un segundo plano la capacidad de decisión de la persona usuaria, cercenando su capacidad de autogobierno (aún más si ésta es muy autónoma). En estos casos, la familia puede ser un elemento que nos desoriente y distancie de nuestro objetivo, el desarrollo de capacidades y el bienestar de la persona con discapacidad. La prudencia y la comunicación serán cualidades a potenciar. A medida que se convierten en personas con menor capacidad de autogobierno (más heterónomas), el papel de la familia, tendrá la función de ejercer la autonomía perdida de forma delegada.

Asimismo la familia puede ser un agente sobreprotector y generar situaciones de retraso frente a los logros que hemos conseguido en los Alojamientos. A veces la familia no se acaba de creer esos logros y recurre a su espacio de seguridad, que no es otro que tenerlo todo bajo control, no posibilitando el desarrollo de capacidades ya adquiridas por la persona con discapacidad (por ejemplo utilizar una silla de ruedas para desplazarse cuando se ha trabajado y conseguido que la persona se desplace con relativa normalidad, etc.).

Estas situaciones conllevan que la persona con discapacidad se sienta minusvalorada en los logros que le han supuesto un esfuerzo enorme. Una actitud paternalista o proteccionista, o cierta inseguridad en nuestra forma de trabajar, favorecen actitudes de recelo. La actitud paternalista e invalidante de algunas familias nos producen preocupación ante los avances que estamos trabajando en el centro y en los que prevemos que no habrá continuidad o que nuestra tarea será incomprendida.

También la familia puede experimentar el efecto positivo de implicarse en el centro, en el que podemos distinguir dos niveles de implicación:

- La participación en relación con la vida de su familiar (realizando tareas de acompañamiento, colaborando en tareas de ayuda o cuidado, etc.).
- La participación en la mejora de aspectos generales del recurso, beneficios que afectan a todos y en los que la familia puede colaborar participando en actividades o talleres, aportando sugerencias en comisiones o grupos de trabajo, colaborando con otras familias, etc., comprendiendo y valorando los logros que su hijo haya podido obtener. Esta realidad está más consolidada en aquellos centros que históricamente surgieron de asociaciones de padres ante las dificultades reales de sus hijos.

Las actividades orientadas a los familiares, van a mejorar sus conocimientos, competencias y actitudes hacia la persona con discapacidad. Permiten, también, la disminución del sentimiento de culpa que algunos presentan en el momento del ingreso. Implican un mejor conocimiento del funcionamiento del centro así como el hecho de establecer vínculos de confianza y coordinación con el personal. Permite asimismo una mejor forma de relacionarse con los familiares, haciéndolo de forma más integrada e integradora respecto a las actividades, intereses o áreas que se potencian en el centro.

²⁹ Referida asimismo en las BBPP relacionadas con los sistemas organizativos del centro.

Pero quienes trabajamos en los centros en ocasiones vemos a los familiares, como intrusos, personas que interrumpen nuestro ámbito, y que, además, a veces ni siquiera saben hacerlo del modo idóneo. La verdad es que los familiares pueden ser una oportunidad única de reconocimiento hacia nuestro trabajo y nos reconfortan en el día a día. La participación de la familia nos proporciona *feed-back*, es una fuente de información sobre los efectos en la persona usuaria, en su día a día en muy diversos aspectos: humor, competencias en su entorno “*natural*”, su capacidad de integrar la vida en el centro con su domicilio... Y, a largo plazo, nuestro buen hacer, puede, mejorar el reconocimiento social de quienes trabajamos con estas personas.

Sabemos que es esencial, para trabajar adecuadamente con personas, mantener un grado suficiente de compromiso y motivación, máxime cuando éstas –por razones de salud o discapacidad– no pueden comunicarse y/o expresar sus sentimientos o su reconocimiento, que nos ayuden a seguir, a mejorar día a día sin perder ese punto de ilusión e humanidad imprescindible en nuestra función.

Gracias a la colaboración de las familias, podemos organizar actividades, ampliar el repertorio de relaciones y vivencias que estimule la génesis de vínculos, emociones positivas y experiencias novedosas. **Aspectos todos esenciales para el bienestar de todos (personas con diversidad funcional, familiares y profesionales)**. Constituyendo una fuente de recursos que mejoran el funcionamiento del centro.

b) Dificultades para la participación de las familias

No es una tarea sencilla. Sin embargo siendo muy importante esta participación de los familiares, no es sencillo de lograr. A la dificultad inherente al horario del recurso (muchas veces coincidente con los horarios laborales o académicos) hemos de añadirle la actitud de muchos gestores y trabajadores que no creen en sus beneficios y la perciben, sólo, como una incómoda forma de control externo.

Las experiencias previas, cogniciones, sentimientos de quienes trabajamos con estas personas con discapacidad se entremezclan y explican situaciones y reacciones que pueden favorecer o inhibir el acercamiento de familiares o amigos de las personas usuarias.

En ocasiones estamos perdiendo, una oportunidad única para que la persona usuaria mejore su bienestar (afectivo, relacional, etc.) y para que el familiar logre una mejor interacción e integración, conocimiento e implicación que nos permitan afrontar el reto de la continuidad asistencial. Lograr la comprensión, tolerancia y habilidad necesaria para posibilitar esta colaboración nos exige sensibilidad para valorar adecuadamente cómo influye esta vinculación de sus seres queridos y para ser conscientes de que el centro, cada vez más, puede ser el único lugar disponible para relacionarse con amigos o familiares con los que no conviven³⁰.

³⁰ Cada vez nos encontramos más familias con relaciones y un pasado conflictivo que van a requerirnos manejar con delicadeza estos encuentros. Incluidos también conflictos que llevan sentencias judiciales. En cualquier caso, el equipo deberá conocer y respetar los deseos de la persona usuaria, comprobar que ésta se beneficia de esa visita o participación (conocer los efectos en su estado de ánimo, en su salud...) y tratar de favorecerlas más.

c) Convencidos de las ventajas de esta participación ¿cómo hacerlo?

Favorecer el proceso de participación de los familiares requiere **motivar e informar** de esta posibilidad desde el momento del pre-ingreso y que luego se propicie dicha colaboración durante todo el proceso, ofreciendo oportunidades de colaboración factible y adaptada a las características y deseos de cada persona usuaria y de su familia.

La concepción que los familiares tengan del centro va a favorecer o no su implicación. Sólo la información y el conocimiento del mismo (objetivos, prioridades, sistemas de funcionamiento) la favorecerán. Pero ello no es suficiente. Tendremos que *repensar* nuestras actitudes y formas de actuar y analizar las barreras organizativas que nuestra institución (personalizada en gestores y profesionales) pueden presentar.

Siendo realistas, sabemos que en muchas ocasiones cuando los familiares se implican en los centros están haciendo un sobreesfuerzo. Los equipos tendremos que ser conscientes y plantearnos si podemos minimizar ese esfuerzo y aumentar los beneficios (de la persona usuaria y del familiar). La organización tendrá que revisar aspectos concretos (el desarrollo de su reglamento de régimen interno, las limitaciones normativas, la capacidad de asumir riesgos, la actitud de cada profesional hacia esta colaboración, la capacidad de diálogo y negociación en cada caso). Deberemos ser capaces de ofrecer propuestas o alternativas incluso ante pequeñas iniciativas o interés expresado por los familiares por conocer o implicarse más.

Secuenciar su acceso también va a favorecer el proceso. Empezar por ofrecerles colaborar en cometidos o tareas sencillas para luego ir ampliando en complejidad (como las que se requieren en situaciones grupales o en aspectos más relacionales).

Algunas BBPP que buscan mejorar la relación y participación de las familias en los centros se centran en definir propuestas encaminadas a:

- La mejora del conocimiento del recurso y ajuste de las expectativas de los familiares.
- La organización de los grupos de autoayuda de las familias.
- Minimizar las barreras para la relación y la participación de las familias: mejora del sistema de visitas y de las actitudes y comportamientos del personal hacia ellas.³¹

³¹ ¿Cómo está en nuestra organización las posibilidades de participación de las familias? ¿Optimizamos las oportunidades disponibles? ¿Qué más podríamos hacer?

3. BIENESTAR PSICOAFECTIVO: EMOCIONES, COMUNICACIÓN Y CONVIVENCIA

3.1. Bienestar psicoafectivo de las personas usuarias: la relación del personal hacia las personas usuarias y relaciones entre personas usuarias

¿De qué hablamos cuando nos referimos a bienestar psicoafectivo de las personas? No se trata de un concepto simple, por el contrario es la combinación armoniosa de diversas dimensiones que, actuando de forma interactiva, permite esta vivencia subjetiva. Veamos algunas de ellas:

- **Bienestar emocional:** es vivir y expresar emociones positivas, de aumentar su percepción de seguridad. Es disponer de ambientes estables y predecibles, en el que poder elegir y disponer de intimidad.
- **Relaciones interpersonales:** tener amistades (sentirse querido, único, preferente para alguien). Es recibir *feedback* positivo de otros. Intercambiar afectos, relacionarse con sus figuras de afecto (familiares, amigos/as). Tener la opción de participar de ambientes grupales positivos, agradables, que te hagan sentir bien, que no te causen *malestar*.
- **Desarrollo personal:** es disponer de proyecto vital, poder realizar sueños y deseos. Desarrollar áreas de tu vida *para lograr* tu máximo potencial, mejorar capacidades personales (prevención, rehabilitación etc.). Es *empoderarse*. Sentirte útil y satisfecho, sentirte bien, feliz.
- **Autogestión, capacidad para hacer elecciones:** es mantener el control de la vida (metas y decisiones personales). Es gestionar objetos propios, valiosos, significativos para uno. Es cuidar, mantener la propia imagen (identidad personal).
- **Integración o pertenencia social:** desempeñar roles sociales valiosos. Es sentirse miembro de un colectivo, en un grupo, integrados en una comunidad.
- **De bienestar físico:** es disfrutar del cuerpo, vivir experiencias sensoriales placenteras. Es no tener molestias, dolores o soportar medidas que generen disconfort (lo corporal afecta a lo psicoafectivo).

Nadie duda, en el terreno del bienestar psicoafectivo, del papel esencial que juegan las emociones. Sabemos que éstas proporcionan la base para la interacción entre las personas, *colorean la vida* y nos permiten seguir *conectados* al mundo de forma adaptativa. Las emociones nos ofrecen información sobre cómo nos estamos relacionando con otras personas, en las situaciones, en los contextos y nos ayudan a interpretar la realidad. Gracias a las investigaciones sobre emociones que se han ido desarrollando en los últimos años vamos disponiendo de más argumentos para ahondar en el conocimiento y desarrollo del bienestar psicoafectivo de las personas. Brevemente apuntaremos dos: Las emociones afectan a la salud³², y, por otra, son resultado, a la vez que componentes de la experiencia de bienestar de las personas. Es decir, no sólo tenemos

³² Influyendo, principalmente, en el funcionamiento del sistema cardiorespiratorio y la conducta dérmica. Por ejemplo, algunas emociones de carga negativa (como la ira o el miedo) se relacionan con diferentes enfermedades somáticas. Sin embargo, las emociones positivas (como la alegría o la sorpresa) conducen generalmente a estados físicos más saludables y por tanto a la calidad de vida.

emociones positivas cuando estamos bien sino que **necesitamos emociones positivas para estar bien**. Todo esto nos afecta a **todas** las personas, incluidas las que padecen algún tipo de discapacidad y dependencia.

Es por ello que favorecer el desarrollo emocional de las personas va a constituir una meta central de la intervención profesional. Los siguientes objetivos nos ayudan a lograrlo:

- **Prestar atención a las emociones de las personas:** identificarlas, valorarlas. Ayudarles a que ellos mismos también las consideren: que las distinguan en sí mismos y en los demás. Siempre respetarlas. Que puedan, si lo desean, comprender, aceptar por qué surgen: pensamientos, recuerdos, situaciones, actividades, etc.
- **Favorecer que experimenten y expresen emociones positivas:** facilitando relaciones y actividades significativas, valiosas.
- Ayudar a las personas a reconocer y a emplear sus **mecanismos de regulación emocional** (distracción, selección o modificación de situaciones, participación, relajación, etc.).
- Favorecer que las personas aumenten su capacidad de **control de las emociones:** saber que ellos pueden decidir qué hacer para sentirse bien (relaciones, actividades, ocupaciones, etc.). Las oportunidades de elección y participación en los centros son imprescindibles para su logro.

Dado el valor de las emociones en el bienestar psicoemocional, y por tanto, en la calidad de vida de las personas, es imprescindible que sean consideradas en toda relación, contexto, actividad. No pueden quedarse como objetivo de trabajo de algún profesional específico, ni quedar relegado a ciertos momentos informales o programas aislados. Las emociones se viven cada minuto. Este bienestar ha de ser considerado eje transversal, compromiso de TODOS. Posibilitar emociones positivas ha de ser un cometido compartido de todos. Y ello no es sencillo en unas organizaciones que han estado siempre centradas más en el bienestar físico en sus diversas dimensiones (preventiva, rehabilitadora, curativa, paliativa).

Contemplar la dimensión psicoafectiva de la persona nos va a ayudar también a prevenir mejor su dependencia, en la medida que ésta la entendemos como un **constructo multicausal** donde interactúan factores diversos: biológicos, psicológicos y sociales. Todos ellos, incluido también lo emocional, son antecedentes que inducen a la dependencia conductual, a solicitar o aceptar pasiva o activamente la ayuda de los demás. Un constructo que, como un proceso, se va construyendo y en el que influye, además de la discapacidad “real” de la persona, otros aspectos de quienes trabajan con ellos o les cuidan (como sus cogniciones o sus conductas) y las interrelaciones con otras variables o factores (el apoyo social, la imposibilidad de promover independencia por existir barreras arquitectónicas, etc.). Nuestra capacidad para favorecer su bienestar psicoafectivo (animando, demostrando confianza en su capacidad, potenciando su autoestima, valorando...), estimulará a la persona a esforzarse en implicarse, participar; en mantenerse independiente.

Es imprescindible no conformarse con la “dependencia aparente” sino cuestionarse si la persona presenta un **exceso de discapacidad** (cuando posee **más deterioro de lo que debería** como el que provoca el **desuso** de capacidades y no como consecuencia directa de un estado de fragilidad física o enfermedad). Esta tipología de discapacidad posee un **carácter reversible** si se

optimizan las oportunidades de utilización y recuperación de capacidades. Requiere revisar los factores ambientales y psicológicos (barreras que hay que minimizar: las físicas o las del tipo de estilo de relación y de cuidado, estereotipos y atribuciones negativas, baja expectativa, etc.).

En los centros, las personas usuarias son tan heterogéneas que obligamos a convivir en un mismo espacio, muchas veces reducido, a personas con distintos niveles de deterioro. Esta **convivencia forzada** genera, frecuentemente, un importante impacto en aquellos que tienen sus capacidades más preservadas. En muchas ocasiones, ni siquiera es expresado abiertamente por éstos y sólo se manifiesta en la disminución del interés por acudir o participar en el centro pudiendo generar sentimientos de tristeza o deseos de aislamiento.

Indudablemente, este impacto es diferente en cada persona, dependiendo de sus características personales, sensibilidad, carácter, tolerancia, empatía, experiencia con personas con dependencia, capacidad para comprender, etc. Nuestra función será ser sensibles a esta circunstancia, evitar hacer valoraciones sobre si “es o no para tanto”..., y tratar de poner las mejores condiciones para que unos no puedan sentirse *dañados* por la presencia impuesta de *otros*.

El poder de identificación con esas personas, que ven ejemplificado en otros su propio miedo al deterioro o a la enfermedad, está en el origen de muchos enfados y de la intolerancia que frecuentemente algunas personas manifiestan. No descartamos tampoco que algunos usuarios sientan pena de estos compañeros, a la vez que disminuye su propia autoestima. A ello debemos añadir la dificultad objetiva de algunos para comprender los comportamientos alterados de sus compañeros (pues ellos mismos no disponen de todas sus capacidades preservadas) y también para tolerarlo en la convivencia cotidiana.

Entonces... **¿Qué podemos hacer?** No basta con suponer que nuestros centros propician el bienestar psicoafectivo sino que hay que abordar aspectos específicos del mundo emocional y relacional.

Las BBPP deberían orientarse a:

1. Dar **más valor al mundo emocional**:
 - Cuestionándonos los sistemas organizativos y normativos y cómo éstos afectan a las vivencias, a las emociones positivas de las personas usuarias con discapacidad.
 - Preguntando directamente a las personas con diversidad funcional por su opinión (preferencias, dificultades, propuestas, etc.).
 - Sensibilizándonos, motivándonos y capacitándonos para mejorar nuestra actuación en el terreno de las relaciones y las emociones, de forma individual y colectiva.
2. Tratar de **evitar que personas con mayor autonomía y nivel cognitivo**, si les afecta negativamente o no lo desean, **deban compartir espacios con personas que presenten alteraciones conductuales graves o un deterioro físico evidente** (escaras, babeo, quejidos, alteraciones posturales...).
3. Tratar de **minimizar las situaciones que más disturban el bienestar de las personas e impiden una convivencia enriquecedora**. Programando la ocupación de los espacios, el traslado de las personas usuarias, limitando el acceso de algunos de ellos a las otras salas, etc. Por ejemplo, habilitando espacios en los centros adecuados, en los que las personas con más deterioro puedan, en ciertos momentos, estar más tranquilos y cómodos

(de este modo también respetamos su dignidad e intimidad sin tener que estar expuesto siempre al resto de compañero y compañeras)³³.

Los equipos deben desarrollar grandes dosis de imaginación para encontrar soluciones técnicas que pongan las mejores condiciones ambientales posibles, estableciendo entornos que permitan una mayor intimidad y mejor atención (biombos, cortinas, salas de descanso, baños más separados del resto, etc.).

3.2. Problemas de conducta de las personas usuarias (abordaje y prevención)

La persona con un deterioro que cause discapacidad psíquica con trastornos conductuales no tiene capacidad para satisfacer sus necesidades por lo que se expresa y comporta de modo disfuncional. **Los comportamientos problemáticos son una expresión de necesidades no cubiertas que se expresan de este modo.** Ello explica que, por ejemplo, la agresividad se manifieste con más frecuencia en el aseo íntimo, cuando seguramente la persona se sienta más vulnerable o amenazada. La capacidad para reconocer las necesidades del otro y favorecer su satisfacción tiende a mejorar esos comportamientos disruptivos. Indudablemente, también disponer de un entorno que cuente con las condiciones que lo permitan. Sin embargo, se producen situaciones con personas que nos llevan a plantearnos medidas que restrinjan su libertad, habitualmente ejemplificado en limitaciones a su movimiento.

Entonces, **¿qué podemos hacer?**

A través de la modificación de conducta se pretende cambiar la frecuencia, intensidad, duración o localización de un comportamiento específico a través de la modificación de estímulos que lo provocan (antecedentes) o de sucesos que ocurren tras el comportamiento (consecuentes) y que aumentan la probabilidad de que ocurra en un futuro. Por ejemplo, prestar atención a una persona que se ha comportado de manera agresiva puede facilitar que en futuras ocasiones la persona, para recibir atención, se comporte de la misma manera. Para realizar un análisis causal de dichos comportamientos podemos realizar un mapa del trastorno analizando:

- Qué ocurre.
- Cuándo ocurre.
- Con quién ocurre.
- Dónde ocurre.
- Cuál es la secuencia de los comportamientos o cómo se desarrolla el conflicto.
- Qué podemos aprender de otras situaciones anteriores vividas.

La mayoría de los principios conductuales como el reforzamiento, la contingencia, la evitación y el modelado se basan en que el aprendizaje ocurre cuando un comportamiento es seguido de forma temporalmente próxima por un refuerzo. Si un comportamiento es seguido de algo no agradable, el comportamiento dejará de ocurrir. Alguna de las técnicas que han resultado efectivas en población con deterioro cognitivo son el control de estímulos, la manipulación ambiental

³³ Estos momentos suelen ser más necesarios cuando la persona está más alterada, o en la comida, en el momento de descanso o de ayuda para el aseo o en la preparación de las personas para la salida del centro.

y la modificación de contingencias de reforzamiento de comportamientos, el apoyo conductual positivo.³⁴

Aunque el aprendizaje está afectado por la enfermedad, el ambiente (social o físico) ejerce importantes influencias sobre el comportamiento de las persona si se influye sobre este ambiente (a través de, por ejemplo, el control estimular) se pueden obtener resultados muy positivos.

4. INTERVENCIÓN PROFESIONAL Y SISTEMAS DE ORGANIZATIVOS

4.1. Principios y criterios de la intervención con personas con discapacidad en los Alojamientos

No podemos tratar los programas de intervención sin referirnos primero a los principios. Hablar de los **Principios**³⁵ que los sustentan es referirse a su filosofía, al valor de las personas y de sus derechos y al papel que deberemos desempeñar los profesionales de los servicios de apoyo a estas personas. Son el eje alrededor del cual deben girar las intervenciones que han de estar siempre supeditadas al cumplimiento de los principios. Los Principios son:

- a) **Principio de participación.** Las personas tienen derecho a participar en aquello que les es propio, aquello que está relacionado con su vida. Tienen derecho a disfrutar de relaciones y al pleno desarrollo de una vida personal, libremente elegida. Adaptar este principio a quienes precisan atención (apoyos y/o cuidados) y también sus familias, es reconocer que tienen derecho a estar presentes y a participar en la toma de decisiones que afecten (sus relaciones, bienes, plan de intervención, cuidados, etc.).
- b) **Principio de autonomía y elección.** Las personas destinatarias de los programas tienen derecho a mantener el control sobre su propia vida, es decir, podrán actuar con libertad. Este principio es el esencial. Hace referencia al reconocimiento de la capacidad de auto-gobierno de las personas para tomar sus decisiones. Por tanto, a poder elegir sin coacciones externas, entre diferentes opciones y alternativas.
- c) **Principio de dignidad.** Todas las personas tiene un valor intrínseco sea cual sea su circunstancia. Merece respeto su individualidad y su intimidad.
- d) **Principio de individualidad.** Todas las personas son iguales en cuanto al ejercicio de sus derechos, pero cada una de ellas es única y diferente del resto. Las intervenciones han de contemplar dicha especificidad.
- e) **Principio de integralidad.** La persona es un ser multidimensional en el que interactúan aspectos biológicos, psicológicos y sociales y las intervenciones deberán considerar siempre este hecho.

³⁴ Canal, R. (2006). *Manuales de Trabajo en Centros de Atención a Personas con Discapacidad de la Junta de Castilla y León*. Junta de Castilla y León, Bienestar Social.

³⁵ Extraído de Rodríguez Rodríguez, P. (2006).

- f) **Principio de integración social.** Todas las personas son miembros activos de su comunidad y ciudadanos con derechos. Deben tener posibilidad de disfrutar, si lo desean, de cuantos bienes sociales y culturales existan, así como de disponer, de espacios para la participación social.
- g) **Principio de independencia.** Todas las personas han de tener acceso a programas informativo-formativos dirigidos a la prevención de la dependencia y la promoción de la autonomía. Aquéllas que lo necesitan, tienen derecho a recibir apoyos que mejoren su situación, minimicen su dependencia y heteronomía y faciliten su bienestar personal.
- h) **Principio de continuidad de apoyos y cuidados.** Las personas que se encuentran en situación de fragilidad, dependencia y/o heteronomía tienen derecho a recibir la atención (apoyos y/o cuidados) que precisan de manera continuada y adaptada a sus circunstancias cambiantes.

En otro nivel de concreción, los **criterios** constituyen la metodología que hará posible el cumplimiento de los principios. Principios y criterios **se necesitan recíprocamente**. Definen cómo hemos de actuar, cómo lograr una *buena praxis profesional*. Establecen metodologías y procedimientos de trabajo y relación y nos orientan para establecer la intensidad de los apoyos y/o cuidados que deberemos proporcionar.

Criterio	Consiste en:	Algunas reflexiones para las BBPP
De diversidad	Disponer de oferta diversificada de respuestas ante necesidades y preferencias de las personas. Disponer de un abanico amplio de metodologías, programas espacios y de relaciones diversos (aumentar elegibilidad y autonomía de la persona).	<i>¿Están los Alojamientos más preparados a alguna tipología específica de usuarios? ¿Tenemos más respuestas (programas, estilos de relación y espacios) para un determinado subgrupo de personas? En general, ¿a qué subgrupo no damos lo que precisa/desea?</i>
De accesibilidad e interdisciplinariedad	Ofrecer contextos y relaciones con elementos facilitadores (integradoras, que mejoren funcionamiento y reduzcan discapacidad). Desde la interdisciplinariedad (verdadero trabajo en equipo e inclusión de usuarios y/o sus familiares y comunidad).	<i>¿Disponemos de entornos accesibles adaptados a las características de todas las personas? ¿Incluidas las adaptaciones para la comunicación? ¿Cómo es de interdisciplinar nuestra atención? ¿Generamos ideas, propuestas nuevas o simplemente superponemos saberes y disciplinas? ¿Damos respuestas multidisciplinares o transdisciplinares? ¿Participan todos en el equipo? ¿Son todos igual de considerados?</i>
De globalidad	Ofrecer espacios, relaciones e intervenciones capaces de satisfacer TODAS las necesidades de la persona: básicas, psicológicas, socioafectivas, emocionales. Aprovechar el carácter sistémico de entornos, intervenciones y relaciones.	<i>¿Damos respuesta a todas las necesidades de las personas, incluidas las más complejas, abstractas y subjetivas (autoestima, pertenencia, afecto, desarrollo personal,...)? ¿Tenemos demasiado compartimentadas las acciones, los tiempos, los roles? ¿Hay áreas u objetivos que siendo de todos en la práctica no son de nadie?</i>

criterio	Consiste en:	Algunas reflexiones para las BBPP
De flexibilidad y atención personalizada	Son propuestas capaces de ser modificadas, en cualquier momento para adaptarse a las personas en ese momento (y no al revés). Los Planes personalizados de apoyo (PPA) deben reflejar necesidades y preferencias personales y socio-culturales.	<i>¿Se adaptan nuestros programas y actividades a las personas o más bien al contrario? Los PPA ¿se utilizan realmente?, ¿reflejan la situación actual de cada usuario?, ¿regístran información relevante para conocer realmente, necesidades y preferencias de la persona?</i>
De proximidad y enfoque comunitario	Favorecer la apropiación, el control de las personas sobre su entorno más inmediato –los espacios del recurso–, y el que les rodea –barrio/pueblo–. Posibilitar oportunidades reales de interacción personal, intergeneracional, comunitaria.	<i>¿En qué medida favorecemos la integración en la comunidad? Nuestro sistema de acceso y visitas ¿favorece las relaciones con el exterior de las personas usuarias? ¿Cómo estimulamos la implicación del personal, de vecinos, amigos o proveedores en el centro?</i>
De prevención y rehabilitación	Enfoque preventivo y rehabilitador. No aceptar el nihilismo terapéutico. Mantener actitud constante de explorar nuevas posibilidades de intervención. Siempre es posible restaurar o descubrir capacidades y prevenir el incremento de la dependencia y heteronomía.	<i>¿Parte de las capacidades reales y trata de potenciarlas? ¿Logramos promover la independencia? ¿Analizamos nuestro estilo de proporcionar cuidados? ¿Tenemos establecidas pautas concretas respecto a la cantidad e intensidad del apoyo para cada persona y situación? ¿Se cumple? ¿Cómo se transmiten? ¿Pretendemos, realmente, prevenir la heteronomía (desarrollando márgenes de libertad y elección)? ¿Desarrollamos adecuadamente acciones de carácter preventivo de los tres niveles (1º, 2º y 3º)?</i>
De coordinación y convergencia	Posibilitar la coordinación con los servicios profesionales (servicios sociales y sanitarios –de base y especializados–, culturales, educativos) y con la familia.	<i>¿Disponemos de sistemas de coordinación estables (transmisión bilateral de información –oral y escrita–, y derivación, etc.) con otros servicios, recursos, profesionales? ¿Qué nos queda por mejorar en la coordinación/implicación con las familias?</i>
De incorporación de valores éticos en la intervención	Imprescindible que toda práctica profesional este justificada sobre los criterios y principios de la intervención. Inclusión de los aspectos éticos en cada decisión. Vigilar el respeto a los derechos de la personas, máxime los de las más vulnerables.	<i>¿Qué sensibilidad y conciencia respecto a los valores y derechos de las personas dispone el personal? La cultura organizativa: sistemas de organización, turnos, organización de la atención, etc. ¿Consideran los derechos de las personas prioritarios? ¿Prevalen los intereses/derechos del personal del centro y/o los de la organización? ¿Constan los aspectos éticos en los contratos, registros, historias, PPA...? ¿Hablamos de ellos en las reuniones? ¿Generamos información al respeto?</i>

Las buenas prácticas en el ámbito organizativo son de vital importancia en la definición de estructuras facilitadoras de la autonomía personal. Las buenas prácticas centradas en la organización deben dirigirse hacia el objetivo de hacer posible que las personas con discapacidad puedan adquirir habilidades que les permitan ser más autónomos. La organización debe estar en función de los **procesos de autonomización** de las personas usuarias y no en el sentido contrario. Una organización que tenga como objetivo prioritario la estructura organizativa a la que deben adaptarse tanto usuarios, como familiares y profesionales, no revierte en una buena práctica, ya que limita el proceso de desarrollo de las capacidades de las personas con diversidad funcional y/o intelectual. Los procesos organizativos deberían dar respuesta a varios aspectos.³⁶

4.2. La metodología de trabajo: El trabajo en equipo interdisciplinar

a) Definición y funcionamiento básico del equipo interdisciplinar

Trabajar en equipo es una necesidad, es una obligación y a veces puede generar conflicto. Cada profesional se acerca desde su perspectiva a la realidad de las personas a las que estamos atendiendo en nuestros recursos. El peligro de intervenir con esta visión disciplinar, es que nos conduzca a trabajar parcializando la intervención en *territorios profesionales*, que “descuartiza a la persona usuaria” en diversos escenarios y profesionales. Frente a esta excesiva fragmentación se hace necesario buscar la complementariedad entre profesionales, encontrar puntos de encuentro y encargos de los equipos a algunos profesionales de modo que podamos cumplir los objetivos que definimos en los PPA con una mirada integradora.

La suma de varios profesionales no garantiza la interdisciplinariedad. Los términos **multi** e **interdisciplinar** se emplean indistintamente, aunque existen diferencias entre ellos. El equipo **multi-disciplinar** agrupa a diferentes profesionales que trabajan en un área común de forma independiente, valorando y actuando por separado y sólo se coordinan de forma informal generando, a veces situaciones de incoherencia entre unos y otros.

El equipo **interdisciplinar** trabaja en un área común, de forma interdependiente interactuando entre los profesionales formal e informalmente. La interdisciplinariedad se fundamenta en el diálogo interprofesional a partir de un intercambio sistemático de información, el hecho de compartir una metodología de trabajo común, centrada en la definición conjunta de objetivos, estrategias, técnicas y encargos. La interdisciplinariedad se reconoce cuando es el equipo quien encarga a cada profesional el desarrollo de estrategias y técnicas para conseguir los objetivos fijados en común. El “producto” del trabajo va más allá que la mera suma, ya que se aborda la situación de la persona definiendo una perspectiva más integral e integrada.

Trabajar de forma interdisciplinar requiere repensar que puede aportar cada profesional, desde su disciplina y competencias, a la persona usuaria y a la organización. Es un modelo de trabajo que permite enriquecer argumentos, desarrollar la coherencia interprofesional, modificar perspectivas, construir saberes nuevos. No sólo es protocolarizar y sistematizar procedimientos, sino también redefinir, argumentar, dar credibilidad a aquello que estamos haciendo. Se trata de

³⁶ Ver el apartado en el que se define la planificación centrada en la persona.

redescubrir nuestras profesiones, encontrando ese componente más artesanal y personalizado que nos permite adaptarnos a cada persona generando una mayor motivación.

Trabajar en equipo interdisciplinar **requiere unas condiciones** que no se dan siempre en la práctica:

1. Debemos asegurarnos que disponemos de un **lenguaje común** que refleje todas las dimensiones y ámbitos de la persona en los que deseamos influir y que nos permita referirnos a los conceptos y objetivos que consideremos esenciales y comunes (calidad de vida, autonomía, independencia,...). La necesidad de conocer los lenguajes de los demás profesionales nos lleva a procesos de mejor comprensión y al desarrollo de matices importantes que debe revertir en la definición de un lenguaje común interdisciplinar que sea comprensible y lleno de significados comunes³⁷.
2. Desarrollo de buenas **relaciones interpersonales** requiere establecer relaciones de simetría de poder ante las relaciones jerárquicas que generan desequilibrio y lucha por la toma de decisiones (hechos que revierten plenamente en conflictos laborales). El diálogo interdisciplinar sólo se construye a partir del respeto y de la voluntad de diálogo. Hacer reuniones donde se habla no supone diálogo, a veces producen *monólogos* profesionales que generan una intervención vacía de calidad. Las relaciones se nutren de procesos de comunicación formal e informal.
3. El equipo es un lugar de encuentro entre profesionales de distintos ámbitos de conocimiento y acción que son complementarios entre sí y que permiten **reorientar las decisiones y acciones hacia la calidad de vida de la persona**.
4. Deberemos asegurarnos que los **aspectos básicos del equipo** estén bien definidos a partir de la definición de:
 - Las funciones de cada miembro (respetadas por los demás).
 - Las normas de funcionamiento, así como de la metodología a desarrollar (coordinación, calendario de reuniones, responsabilidades y cauces de relación con la persona usuaria, encargos a los profesionales, sistemas de evaluación, pautas de seguimiento,...).
 - Los *roles* de complementariedad y cooperación.
5. El equipo debe disponer de las **condiciones del ámbito institucional** (entorno, organización, formación) que permitan el funcionamiento y la eficacia del trabajo en equipo. Hay que definir decisiones administrativas relacionadas con las normas, horarios, organización de tareas, estructuras organizativas. Los equipos interdisciplinarios están influidos por la institución y necesitan de instrumentos de planificación que permitan la delegación de tareas y la participación de los profesionales con una perspectiva interdisciplinar.
6. Cada miembro debe estar dispuesto a **aportar lo mejor de sí mismo al equipo**.

³⁷ Dichos lenguajes se concretan en los instrumentos multidimensionales de valoración y definición de planes individualizados como los que nos permite la AAMR, el ICAP, etc.

b) Interacción y participación del personal

Los que trabajamos en los Alojamientos de personas con discapacidad interaccionamos en diversos escenarios:

- Relación persona trabajadora/persona usuaria.
- Relación persona trabajadora/grupo de personas usuarias.
- Relación persona trabajadora/grupo de personas trabajadoras (el trabajo en equipo).

Debemos ser conscientes de estos tres espacios y medir nuestro nivel de comodidad y seguridad ante ellos, así como conocer donde aparecen nuestras resistencias y limitaciones para mejorarlas. Siempre encontraremos niveles de implicación diferentes en los profesionales.

A partir de la metodología y del marco organizativo debemos convertir nuestros centros en organizaciones que *empoderen*, es decir, en ámbitos laborales que permitan que sus trabajadores y trabajadoras desarrollen iniciativas y creatividad.

Lograr una mejor implicación de los profesionales requiere, en mayor o menor medida, la mejora de las actuaciones, como por ejemplo:

1. Asegurarse que todos los profesionales **conocen y comparten metas, objetivos y prioridades**. Y que saben emplear adecuadamente el sistema organizativo para su logro. Implica recordar qué es lo esencial y qué lo accesorio, qué es deseable y lo que no es admisible.
 2. **Analizar cómo estamos ahora**. Evidenciar la distancia con lo que *podría* ser en tres ámbitos:
 - El organizacional (cultura organizativa).
 - El del equipo (trabajo en equipo interdisciplinar).
 - En las actuaciones individuales (*los criterios de realización profesional*).
 3. **Ofrecer modelos adecuados** (BBPP) para una mejora en los tres ámbitos (el organizacional, el del trabajo en equipo y en las actuaciones individuales).
 4. **Favorecer la motivación y el empoderamiento del personal del centro** (capacitación para participar en el análisis de los problemas y en la búsqueda de soluciones) es ayudar a que mejoren sus competencias y darles posibilidades de que puedan influir en la organización para mejorar la calidad de vida en el centro. Una organización que *empodera* permite que sus trabajadores y trabajadoras se impliquen y se sientan valiosos como primer paso para que ellos, a su vez, transfieran a las personas usuarias este sentimiento de control sobre sus vidas –independientemente de su grado de dependencia–.
- Lograr que el personal pretenda que las personas experimenten que, aún en sus circunstancias de limitación, disponen de cualidades que les permiten seguir siendo dignas y valiosas. Que pueden tomar decisiones, desempeñar tareas o cargos o realizar actividades que les produzcan placer y les permita su desarrollo personal.

Ser reconocido para reconocer,
aunque es una condición necesaria, no significa que resulte suficiente.

5. Minimizar, **no permitir actuaciones contrarias a aspectos esenciales** como son los valores, los principios y los derechos de la persona dependiente. Esto nos va a requerir consolidar sistemas de enseñanza-aprendizaje de los criterios de realización profesional, pero también, de mayor coordinación y supervisión de cómo se desarrollan acciones y relaciones en los Centros residenciales y Alojamientos.

La participación de los profesionales se sustenta en varios pilares:

- Las estrategias organizativas.
- El trabajo del equipo interdisciplinar.
- La formación en suficiencia.
- La formación continua para la mejora.

Esta última, con una perspectiva descentralizada y de responsabilidad, debe favorecer la participación real de todos sus miembros.

Quienes hemos participado en la elaboración de esta guía hemos comprobado que el que los equipos que reflexionan sobre sus mejores praxis y buscan la mejora de éstas diseñando BBPP favorecen un mejor análisis de la situación y una mayor implicación de los trabajadores.

La participación de los trabajadores de los Alojamientos en relación con los Principios éticos y los derechos humanos no está exenta de **dificultades** que deben apuntarse y que serán consideradas al plantear BBPP en este ámbito:

1. Saber encontrar el difícil equilibrio del ejercicio profesional que debe promover el logro de dos tipos de objetivos diferentes y complementarios:
 - Por una parte **los objetivos de carácter terapéutico** –vinculados a las tareas de ayuda y/o cuidado (rol estimulador, rehabilitador y cuidador)–.
 - Por otra, **los objetivos de vida** –vinculados a su calidad de vida y a la diversidad de dimensiones que la conforman: bienestar psicoemocional, disfrute, promoción de sus derechos (dignidad, autonomía etc.)–.
2. **Participar sí, pero sin suplantar a la persona**, verdadera protagonista de su vida, incluso durante su asistencia al centro. Evitar establecer alianzas con los familiares sin contar con ella, excluyéndola de la información y de la toma de decisiones, ni sustituir a la persona con nuestras intervenciones profesionales.
3. Saber hacer compatible los **derechos de los trabajadores y los de las personas usuarias con diversidad funcional**, sin que los de los primeros minimicen los de los segundos³⁸.

Un equipo no funcionará óptimamente si cada miembro no aporta lo mejor de sí mismo.

Ello supone cuestionarnos:

- *¿Qué aportamos realmente cada uno al equipo? ¿Podríamos aportar más? ¿Qué uso hacemos de nuestro conocimiento y experiencia? ¿Lo ponemos al servicio de los demás,*

de las personas usuarias, lo compartimos y o, por el contrario, lo utilizamos como un elemento para ejercer poder y control?

- *¿Qué capacidad tenemos cada uno para ponernos en el lugar de los demás y valorar sus puntos de vista? ¿Y nuestra capacidad para expresar las propias opiniones y sentimientos?*
- *¿Cómo toleramos la discrepancia? ¿Y las diferencias entre los miembros del equipo?*
- *¿Nuestras metas o actuaciones personales entran en contradicción con las del equipo interdisciplinar? ¿Existen cruces y solapamientos con los distintos profesionales? ¿Cómo lo vivo? ¿Hay margen de mejora?*

Trabajar en equipo interdisciplinar requiere que sus componentes presenten ciertas **condiciones personales**. Algunas podrían ser:

- Tratar de cumplir los objetivos siendo responsables y cumpliendo el *rol* de cada uno pero sin perder la noción de equipo.
- Ser capaces de establecer relaciones satisfactorias, disfrutando de ellas.
- Ser leales consigo mismo y con los demás.
- Tener espíritu de autocrítica y de crítica constructiva.
- Dosis de optimismo, iniciativa y tenacidad.
- Interés por la mejora, inquietud por perfeccionarse.

El trabajo en equipo interdisciplinar *se hace haciéndolo*. Se construye en interacción personal, con altibajos, atracciones, rechazos. Es una oportunidad que vence los conflictos y dificultades que son frecuentes. Debemos estar plenamente convencidos de su valor y **creer** en él, sólo así podremos crear una intervención ética, efectiva y centrada en la persona.

c) Las reuniones interdisciplinares

Son un instrumento básico de coordinación. Un equipo no puede funcionar si sus reuniones no son profesionalmente eficaces. Ello se logra cuidando algunos aspectos esenciales que hemos encuadrado en tres áreas:

- **Cuidar los aspectos logísticos previos.** Es necesario asegurar que:
 - El **sistema para convocar al equipo** sea el adecuado a nuestra forma de organización en el día a día.
 - La **frecuencia, el horario y el lugar de las reuniones** sean los adecuados para lograr los objetivos planificados. Horarios, lugares, etc. son condicionantes que pueden generar éxito o fracaso.
 - **Definir la duración** esperada y deseable, controlando el desarrollo e intentando cumplirlo.
 - **Establecer objetivos**, informar sobre la finalidad de dichas reuniones, decisiones a tomar, problemas a solucionar, planificar una actividad, etc.
 - **Diseñar contenidos** que serán abordados con un orden del día, flexibles, abiertos pero bien secuenciados y priorizados según las necesidades del centro.
 - **Desarrollo de un trabajo previo** necesario para la eficacia de la reunión. Esta preparación previa puede ser por encargo, haciendo llegar por anticipado los documentos necesarios para la misma.

³⁸ La forma de organizar turnos, horarios, rotaciones del personal, reparto de tareas o distribución de las personas usuarias, en ocasiones están más orientadas a proporcionar el bienestar de los profesionales que el de las personas usuarias.

■ **La participación.** Propiciar que ésta sea de calidad es esencial para la eficacia y para que los integrantes del equipo sientan motivación a continuar trabajando con esta metodología. Debemos cuidar algunos aspectos:

- **Deben existir unas normas lógicas de funcionamiento** conocidas y respetadas por el equipo (puntualidad, desconexión de teléfonos, turnos, sistemas de registro, sistemas de coordinación, etc.).
- **Participación adecuada a la toma de decisiones que deba hacerse** ya que es diferente tomar una decisión individualmente o en grupo.
- **Poder expresar sobre el funcionamiento del equipo** y de nuestro sentir en las reuniones (problemas a solucionar, malos entendidos,...).

■ **Eficacia de las reuniones.** Los equipos deben ser eficaces y eficientes. Las reuniones mal planificadas son “ladrones de tiempo” y poco útiles, y nos hacen pensar que ese tiempo estaría mejor destinado a la atención directa a las personas usuarias. Debemos pues asegurar la optimización de las reuniones con propuestas que ayuden a:

- **Identificar con claridad las conclusiones y decisiones tomadas.**
- **Emplear un sistema de registro funcional** que permita ser consultado y revisado con facilidad identificando tareas, responsabilidades, fechas de ejecución, definición de recursos, revisiones,...).
- **Hacer seguimiento del cumplimiento de las decisiones**, analizando fallos, causas, incumplimientos, valorando repercusiones y promoviendo acciones correctoras.
- **Evaluar el funcionamiento del equipo** (errores, coordinación, propuestas de mejora, operatividad, sistemas de información y comunicación, etc.).

d) ¿Con qué problemas se encuentran frecuentemente los equipos?

- **Falta de apoyo institucional**, cuando no se facilitan las condiciones para su desarrollo a nivel de tiempo –*el trabajo en equipo forma parte del horario*–, horarios, turnos, competencias, o el trabajo en equipo interdisciplinar, no se promueve.
- **Insuficiente cultura organizativa de trabajo en equipo interdisciplinar de calidad.** La falta de tradición, la falta de experiencia previa positiva, la gran asimetría entre profesionales, la asimetría a nivel formativo, condiciones laborales, antigüedad, reuniones ineficaces, poca visibilidad de resultados; son condicionantes de experiencias de éxito y creíbles.
- **El hecho de no compartir la misma filosofía del recurso entre todos los integrantes del equipo.** La filosofía y los objetivos deben estar consensuados, todos debemos entender en la misma dirección.
- **Ambigüedad, solapamiento de roles, responsabilidades y tareas**, que se dan cuando no hay objetivos concretos y comunes establecidos.
- **Malas relaciones personales.**
- **Inadecuada coordinación.** Sin coordinación no hay eficacia ni satisfacción personal y genera falta de reconocimiento, poca visibilidad, desorientación.

■ **Falta de formación y/o habilidad para implicarse en las reuniones interdisciplinares**, con la consiguiente improvisación, incumplimientos con lo decidido, crítica negativista, disparidad de criterios.

La mejor forma de aprender a trabajar en equipo es trabajando en equipo. “*Se hace camino al andar*”.

4.3. Los programas de intervención

a) Características de los programas

Los centros deben estar fundamentados en las personas, en la planificación centrada en la persona, no en los programas y sistemas.

Los programas y sistemas deben ser *oportunidades* para las personas, y por tanto han de estar al servicio de éstas, no las personas supeditadas a los programas. Bajo ésta premisa, es necesario que los programas:

1. Aborden ambas **dimensiones básicas de capacidad personal** y optimicen su carácter preventivo para prevenir la *dependencia* y la falta de autodeterminación.
2. Estén **centrados en la persona**: que cuenten con su implicación y que busquen su bienestar (buscando la integralidad y la superación de la dicotomía lo terapéutico y lo lúdico).
3. Estén **vinculados al reconocimiento de los derechos de las personas** ya que es necesario lograr que los programas traten de promover tanto la independencia como la autonomía. A este respecto deberemos asegurarnos que las intervenciones profesionales poseen un verdadero **carácter preventivo**, redefiniendo los objetivos de los planes y programas en función de las dos *dimensiones básicas de capacidad personal*.

Veamos algunas posibilidades reflejadas en este Cuadro referido a la prevención de la dependencia y la pérdida de la autonomía moral.

PREVENCIÓN DE DEPENDENCIA Y DE HETERONOMÍA: OBJETIVOS

Tipo	Objetivos generales	Objetivos específicos
Prevención Primaria (Riesgo POCO apreciable)	DEPENDENCIA Disminuir incidencia de la dependencia en las personas más independientes.	DEPENDENCIA Minimizar factores psicosociales y situaciones de riesgo relacionados con la aparición de la dependencia. Ofrecer propuestas de ejercicio de capacidades preservadas (participación, estimulación, etc.). Empoderar: permitir aumentar responsabilidad de la persona. Combatir estereotipos negativos.
	HETERONOMÍA Reconocimiento y ejercicio de derechos. Dignificar.	HETERONOMÍA Sensibilización y formación a las personas usuarias y a las familias sobre sus derechos (promoción de respeto, comprensión, aceptación y validación). Optimizar capacidad de decisión y control de vida propia. Reducir al mínimo los factores de riesgo (recomendar cambios en la persona y en el entorno). Sistemas de regulación y mejora de la organización y del personal (modelos de BBPP y de calidad –supervisión eficaz–) para evitar o ralentizar su aparición.
Prevención Secundaria (Minimizar riesgos identificados)	DEPENDENCIA Disminuir efectos de la dependencia diagnosticar interdisciplinariamente. Minimizar factores que generan más dependencia.	DEPENDENCIA Optimizar posibilidades de reversión, mejorar pronóstico. Realizar adecuada evaluación diagnóstica/pronóstica: definir intensidad de apoyos y/o cuidados. Minimizar posibles peligros ambientales y otros factores de riesgo (pasividad, desmotivación, etc.). Favorecer oportunidades de participación y uso de capacidades. Validación personal. Revisiones y readaptaciones periódicas de apoyos y/o cuidados. Actitud constante de explorar nuevas posibilidades de intervención.
	HETERONOMÍA Minimizar factores que generan menos autogobierno.	HETERONOMÍA Estimular capacidades existentes (ofrecer opciones). Participación en actividades y relaciones. Mantenimiento de confianza y autoestima. Promover expresión de preferencias y emociones. Validación. Identificación de usuarios más vulnerables al trato inadecuado (usuarios de alto riesgo). Detectar sobrecarga en cuidadores y del <i>burnout</i> . Minimizar uso de contenciones (buscar alternativas).
Prevención Terciaria (Minimizar efectos)	DEPENDENCIA Disminuir aparición de complicaciones en personas con dependencia.	DEPENDENCIA Abordar problemas, aminorar consecuencias y complicaciones. Promover bienestar y confort, evitar malestar.
	HETERONOMÍA Evitar nihilismo terapéutico y <i>malas prácticas</i> .	HETERONOMÍA Realizar cuidados atendiendo su dignidad. Detectar sobrecarga en cuidadores y del <i>burnout</i> , prevenir la <i>deshumanización</i> .

La aplicación de estos criterios nos perfila unos servicios centrados en la persona, en los que desde la organización, y no tanto de cada profesional o área, se busca dar una respuesta acorde con los principios descritos. Un espacio de oportunidades de estimulación, acción, relación, experiencia. En los que se estimule a participar:

- En procesos, con proyectos, con proyección en el tiempo.
- De forma voluntaria.
- A partir de necesidades, preferencias, opiniones y decisiones de la persona.
- Con *objetivos de vida* (que integren armoniosamente lo estimulador, lo terapéutico, lo lúdico, lo emocional, etc.).

Buscar esta integralidad nos lleva a pensar que las esferas de lo relacional, lo emocional o lo terapéutico no han de estar tan distanciadas. Es necesario cuestionarse si son funcionales –si favorece la consecución de las metas de los Alojamientos– los límites existentes entre lo **terapéutico**³⁹ (tiempo de trabajo) y lo **lúdico** (tiempo de ocio). ¿No podríamos dar un toque *lúdico a lo terapéutico*? ¿Y un barniz *más enriquecedor* –con objetivos estimulativos implícitos– a lo *lúdico*?

Con ello lograríamos hacer *más significativos* los programas de intervención y favorecer **que las personas puedan**:

- Contrarrestar roles, entornos, conductas o situaciones de pasividad.
- Descubrir a otras personas, establecer más o mejores relaciones.
- Disponer de oportunidades de ocio (tener ilusiones, proyectos...).
- Ejercer la cooperación y ayuda mutua. Mejorar su autoestima.
- Evitar monotonía y aburrimiento.
- Mantener capacidades (independencia y autonomía) en entorno natural.
- Mejorar aceptación de su vida actual (discapacidades, limitaciones...).
- Obtener más emociones positivas (disfrutar, divertirse, reírse...).
- Ofrece motivos para mantener una buena imagen personal.
- Reforzar logros, dando continuidad, utilidad y sentido relacional a los procesos terapéuticos.
- Satisfacer la necesidad de ser uno mismo, reforzar su identidad, recordar sus raíces (preferencias, tradiciones...).
- Sentirse miembro de un grupo, de una cultura.
- Tener más interés por implicarse (refuerza procesos de autonomía y *empoderamiento*).
- Dar una imagen positiva de sí mismos.

Aunque seguro que todos conocemos **las características** que los programas de los Alojamientos han de cumplir (AAVV, 2000) no es extraño que en el día a día descubramos que no siempre se cumplen, máxime si pensamos en una adecuada personalización de los mismos.

³⁹ Generalmente, hablamos en el sentido terapéutico y de la rehabilitación, este hecho conlleva que el ocio y lo lúdico pierde sentido en la vida cotidiana de las personas con discapacidad. Es un reto importante dar valor a las actividades de ocio, ya que las personas con discapacidad, además de realizar actividades de rehabilitación y terapia, también tienen derecho a vivir la vida y a disfrutar el ocio.

Las BBPP han de permitirnos ser críticos con nuestra forma de trabajo y buscar fórmulas creativas para acercarnos más a lo que sabemos que debe ser. Veamos el siguiente cuadro:

Derechos de las personas usuarias y programas de intervención	Algunas reflexiones para orientar las BBPP
1. Que respeten la edad adulta de la persona mayor dependiente sin infantilizarles.	<i>¿Son siempre los contenidos de los programas adecuados? Los materiales empleados –dibujos– o artefactos que deben fabricar –manualidades, etc.– ¿son de estética infantil? ¿Cómo les demostramos que lo que hacen es valioso?</i>
2. Que, en la medida de lo posible, sean significativas para el usuario y posean validez ecológica.	<i>¿Disponemos de algún criterio o indicador para saber lo significativo de una actividad o un producto de la misma? ¿Conocemos y favorecemos las diferencias entre las personas en este tema? ¿Cómo valoramos que sea ecológico?</i>
3. Que no se prolongue una misma actividad durante periodos largos, procurando establecer pausas y procurando variedad de actividades.	<i>¿Qué sucede con quienes no quieren o pueden participar en las actividades regladas? ¿Existen suficientes alternativas y pluralidad? ¿Han de adaptarse las personas a los programas o éstos a las personas? ¿Cómo lo hacemos?</i>
4. Que las personas deben ser estimuladas pero no obligadas a realizar dichas actividades.	<i>¿Realmente se les permite elegir? ¿Cuál es la actitud del personal y la forma de expresarla (comunicación verbal y no verbal) ante la negativa de un individuo a participar? ¿Se fomenta la diferencia y las adaptaciones de las actividades a las personas?</i>
5. Que estén adaptadas a la capacidades preservadas y a los aspectos motivacionales de las personas usuarias.	<i>¿Disponemos de algún indicador para saber cuánto de “motivantes” resultan? ¿Valoramos la evolución de las capacidades vinculadas a la Independencia funcional? ¿Valoramos la evolución en las capacidades relacionadas con la autonomía moral?</i>
6. Que sean objeto de revisión continuada para lograr una auténtica adaptación al grupo y persona.	<i>Los sistemas de agrupamiento de personas usuarias ¿permiten la convivencia de personas con similar capacidad y/o motivación? ¿Cada cuánto tiempo los revisamos? ¿Disponemos de profesionales expertos para realizar dichas adaptaciones?</i>

No considerar los derechos en relación a los programas, supone un cierto **abuso institucional**, que en los centros puede observarse en prácticas excesivamente paternalistas o autoritarias, negando, por ejemplo, a las personas usuarias poder decidir acerca de su compañías o relaciones o presionándoles para que participen en las terapias o actividades, etc. Estas actitudes y/o comportamientos cotidianos que impiden el autogobierno generan dependencia, además de pérdida de la individualidad (despersonalización) y menosvaloración (infantilización, escasa intimidad).

Lograr el equilibrio entre satisfacer las necesidades de libertad individual y las exigencias organizativas que garantizan el funcionamiento de la institución y la satisfacción de las necesidades colectivas no es sencillo. Al menos cuestionarse que casi siempre ese desequilibrio se produce del lado de la colectividad ya que es un primer paso para mejorar.

b) Consideraciones generales sobre los programas de intervención

Aunque podríamos afirmar que, en general, hemos logrado desplegar en los centros un número adecuado de **programas de intervención terapéutica** no dejaremos pasar la ocasión para recordar algunos **aspectos a mejorar**:

b.1) Consideraciones generales

- Deben conjugarse rehabilitación y ejercicio con la autonomía, con los intereses de la persona usuaria. Es decir, hay que motivar y estimular a ésta para la consecución de los objetivos terapéuticos, pero buscando actividades significativas –que despierten su interés por la actividad física– así como el momento y el contexto adecuado para su realización.
- Hay que respetar la decisión de no querer hacer determinados ejercicios o no realizarlos en todas las ocasiones de forma incondicional. Permitir la flexibilidad.
- Debe de cuidarse el trato que se da a personas que padecen deterioro físico y dependencia al realizar estas actividades. Es imprescindible reforzar positivamente esfuerzo y logros y evitar situaciones de fracaso o incapacidad que incrementan su dependencia e influyen negativamente en su autoestima y bienestar personal.

b.2) Consideraciones generales en el ámbito terapéutico

- En general, pero más aún en las AVDs, para potenciar la independencia debemos evitar el exceso de ayuda, aprovechando siempre sus capacidades.
- La necesidad de apoyo genera sentimiento de dependencia, por lo que debe hacerse adecuadamente:
 - Proporcionando la información (anticiparla al apoyo que se va a realizar).
 - De forma asertiva y humanizada.
 - Que aproveche y estimule la capacidad de la persona usuaria.
- Tanto el personal como los familiares u otros cuidadores deben estar informados para que haya una continuidad en la proporción y estilo de ayuda, y por tanto, de los logros y objetivos a conseguir.
- Cuando ofrecemos apoyos físicos o técnicos (en programas de rehabilitación funcional o en la supervisión de las actividades básicas de la vida diaria) hay que ser cuidadoso en cuanto al esfuerzo físico, carga o presión que ejercemos sobre ellos, ya que podemos producir dolor o lesiones de forma involuntaria por la propia manipulación.
- El cuidado a las personas puede provocar lesiones físicas en los cuidadores, es necesario ofrecer conocimientos y motivar para la correcta utilización de las técnicas de movilización, corrección postural y manejo de ayudas técnicas que simplifiquen trabajo y esfuerzo y generen confort y seguridad a la persona atendida.

b.3) Consideraciones generales sobre las terapias funcionales de carácter cognitivo

Es necesario adaptar las actividades a las personas con diferentes grados de autonomía, para favorecer que realmente **les sean significativas** (véanse la BP-clave 4.3. Revisando las intervenciones, pensando en las personas y la BP-clave 4.2. El Plan personalizado de apoyo).

Hay que optimizar la utilización de **todos los tipos de terapias** disponibles y aplicarlas de forma adecuada y flexible (psicoestimulación, reminiscencia, orientación en la realidad,

terapia de validación o de resolución). Un abordaje integral requiere que **lo emocional** sea considerado también en la esfera cognitiva: las intervenciones requieren contacto, mirada, tiempo, exclusividad, sensibilidad, afecto.

En las personas con gran deterioro cognitivo es imprescindible contar con la información que puede proporcionar **la familia o sus más allegados** (Historia de vida, hábitos, historia laboral y ocupacional, costumbres, etc.).

b.4) Consideraciones generales sobre las terapias funcionales de carácter sanitario

Alimentación y nutrición. La comida es un momento esencial, en el que las personas disfrutan y en el que posibilitan el logro de diversos objetivos: satisfacer necesidades nutricionales, disfrute social, establecimiento de relaciones, estimulación de los sentidos, reconocimiento e identidad –conexión con experiencias previas, gustos, cultura, etc.–. Y como tal, hay que considerarlo. Permitir la implicación de los comensales en poner la mesa, la elección de los menús, etc. Cuidar la organización del comedor van a mejorar este momento, haciéndolo más positivo y placentero posible.

b.5) Consideraciones generales sobre los programas socioafectivos o de ocio

El ocio tiene gran valor para todas las personas. Su disfrute contribuye al desarrollo personal, proporciona satisfacción y bienestar, estimula áreas de capacidad (físicas, cognitivas y emocionales) y permite la promoción de la independencia y de la autonomía. Lo importante del ocio **NO es la actividad, NO es lo que las personas hacen, SINO lo que piensan y sienten mientras realizan esta actividad** (lo significativo de *la experiencia* en sí misma).

El ocio no es un fin en sí mismo sino que es un medio por el cual la persona puede desarrollarse y satisfacer deseos, necesidades. Actúa como **motor de bienestar** porque:

- Es un recurso efectivo para aliviar el estrés al movilizar la dimensión socioemocional. El ocio permite relación: establecer y disfrutar de nuevas relaciones, amistad y compañerismo.
- Nos permite sentirnos libres, competentes, capaces de controlar nuestra vida. La libertad percibida es un componente básico del ocio, sin el cual una actividad no puede denominarse como tal.
- Nos da *defensas* contra el **aburrimiento que es, en sí mismo, un acontecimiento estresante** y que genera malestar. Aburrirse es destructivo pues implica insatisfacción, monotonía, falta de estímulo, de interés por vivir. El ocio permite contrarrestar los bajos niveles de actividad y relación placentera que presentan muchas personas con discapacidad dependientes.

Sin embargo, no resulta sencillo que en los equipos se comparta una idea *adecuada* de lo que **es el ocio**. Su definición más bien viene determinada *por exclusión*, por contraposición con otras intervenciones que gozan de mayor consideración profesional y social (de carácter terapéutico, estimulador o paliativo). Las actividades de ocio, en nuestra cultura y por ende, en nuestros servicios, quedan relegadas a actuaciones de escaso valor, momentos poco relevantes y de menor categoría profesional. Sin embargo tienen tanto o más de terapéuticos que otros puestos que movilizan muchas capacidades, poseen la ventaja de activar lo psicoafectivo y, además son una gran oportunidad para facilitar a familiares y colaboradores que se involucren.

OBJETIVOS: El ocio, una gran oportunidad para cumplir con los DERECHOS DE LAS PERSONAS		Reflexiones para las BBPP
1. Disfrutar, pasarlo bien	<ul style="list-style-type: none"> • Las personas en situación de dependencia tienen derecho a pasarlo bien. A disfrutar de la vida. • Tienen derecho a no tener que lograr siempre objetivos, a no estar siempre <i>orientados a las metas</i> de los demás. • Hay que hacer la guerra al aburrimiento, a lo de siempre, atreverse a innovar, a transgredir normas, estereotipos, etc. • Las personas en situación de dependencia tienen derecho a sentir satisfacción por realizar la propia actividad (<i>motivación intrínseca</i>). 	<p><i>¿Nos creemos que esto es así?</i> <i>¿Creemos que es parte de nuestro rol profesional ayudarles a lograrlo?</i> <i>¿Priorizamos recursos (humanos, materiales) para éste área?</i> <i>¿Sabemos cómo hacer que se sientan bien?</i> <i>¿Logran pasarlo bien?</i> <i>¿Cómo lo evaluamos?</i> <i>¿Les pedimos su opinión para mejorar?</i> <i>¿Las ponemos en práctica?</i> <i>¿Lo hablamos en las reuniones?</i> <i>¿Lo registramos?</i> <i>¿Lo comunicamos a los familiares?</i></p>
2. Obtener una idea favorable sobre uno mismo (reforzar autoconcepto, sentirse competente)	<ul style="list-style-type: none"> • “Cada persona tiene derecho a <i>quererse como es</i>”, con sus limitaciones pero también con las capacidades que conserva. • Diseñar o implicar a las personas usuarias en experiencias frustrantes perjudica la percepción de uno mismo e incluirlas en actividades que les haga sentir que no saben o que no pueden realizarlas es un error profesional grave. 	<p><i>¿Creemos que TODOS, a pesar de sus limitaciones, tienen posibilidades de participar, crear, etc.?</i> <i>¿Creemos que es parte de nuestro rol profesional ayudarles a lograrlo?</i> <i>¿Analizamos adecuadamente las dificultades para cada persona?</i> <i>¿Ofrecemos los apoyos necesarios para cada una? ¿Evaluamos sus vivencias potenciadas en las actividades? ¿Cómo?</i> <i>¿Les pedimos su opinión para mejorar?</i> <i>¿Las ponemos en práctica?</i> <i>¿Lo hablamos en las reuniones?</i> <i>¿Lo registramos?</i> <i>¿Lo comunicamos a los familiares?</i></p>
3. Expresar y desarrollar gustos, intereses, habilidades y capacidades	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Experiencias de ocio centradas y elegidas</i> por la persona que pueden ser, por ejemplo: <ol style="list-style-type: none"> 1. Leer: imaginar otros mundos y recrear historias. 2. Crear: construir, arreglar,... con nuestras propias manos. 3. Expresar y compartir la creación literaria, plástica, musical, dramática... 4. Disfrute y control de nuestro propio cuerpo: movimiento, baile, ejercicio físico... 5. Viajar: conocer gentes, lugares, paisajes... 6. Reencuentro con la naturaleza: ver o respirar paisajes, cuidado de plantas y/o animales. 	<p><i>¿Sobre qué y cómo pueden elegir?</i> <i>¿Contamos con suficientes recursos para ampliar oferta?</i> <i>¿Qué tipo de barreras encontramos para desarrollar nuevas actividades?</i> <i>¿También encontramos barreras mentales?</i> <i>¿Cómo las afrontamos?</i> <i>¿Lo hablamos en las reuniones?</i> <i>¿Lo registramos?</i></p>



OBJETIVOS: El ocio, una gran oportunidad para cumplir con los DERECHOS DE LAS PERSONAS		Reflexiones para las BBPP
4. Experimentar emociones positivas. Expresar agrado, satisfacción	<ul style="list-style-type: none"> Recuperar el valor a la emoción, disfrutar de compartirla, potenciar su expresión, validarla. Aceptar la expresión de emociones negativas. Aceptar, acompañar a la persona. 	<p>¿Estamos sensibilizados a favorecer la expresión emocional de las personas usuarias?</p> <p>¿Las negativas y las positivas? ¿Creemos que es parte de nuestro rol profesional ayudarles a lograrlo? ¿Nos es sencillo, sabemos?</p> <p>¿Qué hacemos en concreto? ¿Lo hablamos en las reuniones? ¿Lo registramos?</p>
5. Sentirse bien en las relaciones durante la actividad	<ul style="list-style-type: none"> Favorecer aspectos relacionales: elegir compañías, tamaños pequeños grupos. Diseñar ambientes más personalizados. Desempeñar nuestros roles de modo que faciliten las interacciones y vínculos emocionales entre las personas (entre ellos y con nosotros). 	<p>¿Cómo cuidamos los aspectos relacionales en las actividades?</p> <p>¿Creemos que es parte de nuestro rol profesional?</p> <p>¿Lo hablamos en las reuniones? ¿Lo registramos?</p>
6. Ser consciente de su capacidad para tomar decisiones	<ul style="list-style-type: none"> Ofrecer diferentes opciones y aumentar en la elegibilidad. Hacer consciente a la persona que está eligiendo (que dispone de esa capacidad y que la ejerce). 	<p>¿Creemos que TODOS, a pesar de las limitaciones tiene posibilidades de optar, de elegir? ¿Sabemos cuál es nuestro papel de apoyo en cada caso? ¿Es coherente entre todos los que interactuamos con esa persona? ¿Y con respecto a la familia?</p>
7. Motivarse para seguir participando, para continuar o iniciar otras iniciativas	<ul style="list-style-type: none"> Nuevas ilusiones, proyectos, ilusiones en un marco temporal posible. Devolver a las personas (que tiene capacidad para ello) el derecho a soñar, a desear hacer cosas, emprender proyectos... (<i>libertad percibida</i>). Facilitarle, de forma natural, los apoyos que necesite para hacer realidad su deseo. 	<p>¿Le ayudamos a pensar en proyectos en el tiempo, según su demanda?</p> <p>¿Somos capaces de ofrecerles ideas que tengan significado y sentido temporal para ellos?</p> <p>¿Tendemos a minimizar sus miedos si habla de tiempo lejano –diciendo, por ejemplo, que son tonterías–?</p>

Mejorar la calidad del ocio en los centros se convierte en un área de mejora importante de BBPP. Mejorar la forma en la que programamos y desarrollamos este ocio está vinculado con promover, siempre que sea posible y que quieran:

- Conocer mejor a las personas:** qué aspectos dificultan su disfrute del ocio (falta de experiencias, pereza, aburrimiento, motivación, capacidades, etc.) y cuáles son sus intereses, preferencias, sueños o aspiraciones.
- Implicarles en todo momento de su ocio:** planificación, ejecución y evaluación.
- Ofrecer una oferta que promueva ambas capacidades básicas de la persona autonomía (capacidad de decisión) e independencia (capacidad de acción).**
- Diseñar y secuenciar los procesos para promover prácticas de ocio más interesantes, valiosas y enriquecedoras para la persona.** Es el caso de los *proyectos* (que requieren más planificación y esfuerzo), pero resultan más gratificantes que un *ocio más pasivo* (casual, puntual y nada organizado). Facilitar los recursos y apoyos necesarios para ello (definir si será en grupo o individual, en qué momentos y bajo qué estilo de supervisión o estímulo, etc.).

4.4. Los Planes personalizados de apoyo (PPA)

El PPA constituye la herramienta básica en la que han de plasmarse todos los principios y criterios de los que hemos hablado, de modo que constituya un facilitador para organizar el trabajo en torno a una persona.

En primer lugar, debemos recordar que es imprescindible que estén consensuados con su destinatario y/o con su familiar en caso de que ésta no pueda hacerlo. Ello implica la existencia de canales de comunicación y confianza adecuados. Debemos hacer un esfuerzo para adaptarnos, cada día, a las características, necesidades, intereses de cada persona dentro del marco organizativo del recurso.

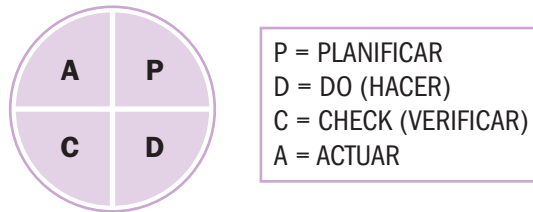
Veamos de modo simplificado las principales fases necesarias para el desarrollo de los PPA.

FASES NECESARIAS PARA EL DESARROLLO DE LOS PPA

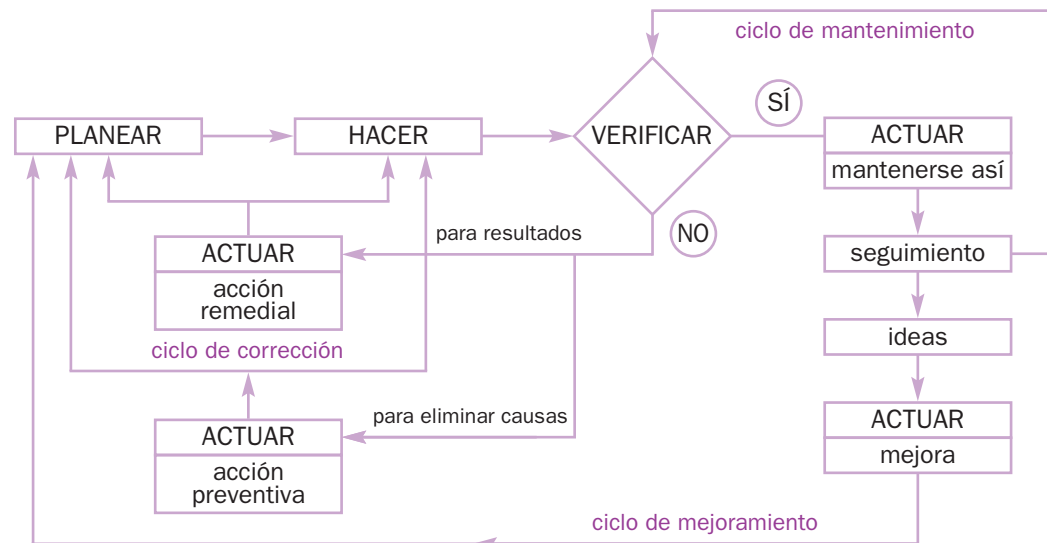
Fases	Aspectos a considerar
Fase 1 Conocimiento y valoración integral de la persona Evaluación y Valoración interdisciplinar. Diseño de los PPA: Detección de niveles deficitarios. Delimitación de los objetivos de la intervención.	<ul style="list-style-type: none"> Especificar capacidades mantenidas. Valorar <i>dimensiones de capacidad</i>: Independencia y Autonomía. Disponer de conocimiento suficiente de la persona (preferencias, deseos, aspectos biográficos, motivacionales, psicoafectivos, etc.).
Fase 2 Pronóstico: propuesta de PPA Propuesta de actividades terapéuticas, de espacios y actividades de ocio y pautas para el personal referidas a su relación con cada persona. Intercambio y consenso de la intervención con la persona (y/o su familia).	<ul style="list-style-type: none"> Presentar pronóstico en ambas dimensiones de capacidad. Definir capacidades de comunicación y expresión. Definir “escenarios de participación”. Definir propuestas para actividades más estructuradas (terapias) y para tiempos y espacios más informales. Preservar derechos de la persona (adaptarnos nosotros a ella, no ella al recurso). Diseñar canales de comunicación y colaboración adecuados. ¿Qué hacer ante la negativa de participar del usuario? ¿Qué hacer ante la discrepancia entre usuario y su familia? Valorar los riesgos asumibles y los que no lo son. Aceptación y compromiso.
Fase 3 Implementación y seguimiento del PPA Desarrollo de la intervención.	<ul style="list-style-type: none"> Flexibilidad: posibilidades de cambio, elegibilidad.
Fase 4 Valoración del PPA elaborada Seguimiento y tutorías.	<ul style="list-style-type: none"> Evolución del proceso. Propuestas de mejora con la persona con discapacidad. Formas de tomar y recoger los acuerdos a los que llegamos. Voluntades anticipadas (Alojamientos).

4.5 Desarrollo de procesos de mejora continua

En este apartado incluimos los instrumentos de recogida de información y registros, así como aquellos sistemas de organización interna que revierten en procesos de mejora de la calidad, tanto a partir de la participación de los profesionales en comisiones de trabajo, como en el desarrollo de sistemas de gestión que nos permitan reconocer aquello que no funciona (las “no conformidades”), para desarrollar las estrategias para mejorar e implantar las acciones correctivas que hayamos delimitado así como aquellas acciones que nos sirvan para prevenir dificultades. Dichos sistemas de mejora se fundamentan en la metodología del círculo de Deming⁴⁰.



Estas metodologías de sistemas de organización nos permiten desarrollar programas de mejora de la calidad así como definir procesos de evaluación anual del desarrollo del centro como la definida por el Dr. Miyauchi que contiene los mismos elementos de desarrollo que la PDCA (Planear- Hacer- Verificar- Actuar). Es de vital importancia trabajar los aspectos que al ser verificados resultan efectivamente, no correctos, y que se pueden y deben mejorar mediante acciones correctoras o preventivas. Es importante verificar de nuevo y aplicar aquello que es realmente una mejora.



⁴⁰ El ciclo PDCA, también conocido como “Círculo de Deming” (de Edwards Deming), es una estrategia de mejora continua de la calidad en cuatro pasos, basada en un concepto ideado por Walter A. Shewhart. También se denomina espiral de mejora continua.

Otro aspecto de mejora interesante es el uso de las metodologías de los círculos de ISHIKAWA que aportó mejoras en este campo, dividiendo los dos primeros pasos del Ciclo PDCA en dos etapas cada uno, resultando en un proceso de seis pasos:

- P:** 1. Determinar metas y objetivos y 2. Determinar métodos para alcanzar las metas.
- D:** 3. Dar educación y capacitación y 4. Realizar el trabajo.
- C:** 5. Verificar los efectos de la realización.
- A:** 6. Empezar la acción según la decisión tomada.

Otro aspecto valioso que conviene ser desarrollado es la gestión de reclamaciones sugerencias y reconocimientos. A este respecto proponemos la realización de diversas estrategias:

1. Estudios de satisfacción de las personas con discapacidad y de sus familiares

Todos, y sobre todo las personas atendidas y los familiares, tienen cosas que decir en relación al funcionamiento del centro. El centro debe tener un sistema que establezca los medios, los canales de comunicación y las herramientas que faciliten que todos puedan hacer aportaciones. También hace falta tener previsto cómo se darán las respuestas a las propuestas recibidas además de definir cómo se establecerá el diálogo entre las diferentes partes para llegar a acuerdos, prever mejoras y que la participación sea real.

2. Estudios de satisfacción

El centro dispone de dos posibilidades siempre a las personas atendidas y a sus familiares porque puedan libremente expresar su opinión:

- Las hojas de reclamaciones y sugerencias.
- Los cuestionarios de satisfacción que se hacen sistemáticamente.

Los resultados de unos y otros se tienen en cuenta para la programación y mejora de la calidad del centro.

3. Cuestionario de satisfacción

Es una herramienta más del proceso de evaluación de la calidad de los servicios que presta el centro, se elabora un cuestionario de satisfacción para los familiares y otro para las personas usuarias, se deben pasar una vez al año, con objeto de detectar los puntos de insatisfacción que se puedan generar en el proceso de prestación del servicio. Los resultados de esta encuesta se vacían y tabulan, y con el paso de los años se observa la evolución. Tras cada recogida, se hace el análisis y las conclusiones del vaciado y dichas conclusiones se tienen en cuenta en la programación anual de objetivos de mejora del centro, dentro el programa de gestión de la calidad.

4. Sistemas de recogida de reclamaciones y respuestas. Valoración de resultados

Con este nombre se describe el proceso de gestión de las reclamaciones sugerencias que pueda haber. La pluralidad de procedencias (personas usuarias, familiares, profesionales, comunidad) hacen necesaria un tratamiento de la reclamación o de la sugerencia, a la vez que hace falta personalizar las respuestas.

5. Reclamación

Se trata de resolver la insatisfacción de quien hace la reclamación, dentro de lo posible, así como el motivo de la insatisfacción, si persiste en el momento del tratamiento de la cues-

tión. Se contactará con la persona que haya formulado la reclamación y se le pedirá hablar más a fondo en el contexto de una entrevista con, a fin de que éste pueda obtener más datos sobre el problema. A partir de aquí, si por la naturaleza del problema se consensuará un plan de actuación para la resolución de la fuente del conflicto. Durante la ejecución de las medidas que tengan que ver con el problema, sino participa la persona que reclama, se la mantendrá informada del proceso.

Con cada reclamación se abrirá un expediente formado por la hoja de la reclamación, un registro de la entrevista con el reclamando y los acuerdos presos, el registro de la aplicación de los acuerdos presos y otra documentación que el tratamiento de la relación pueda generar, como cartas, etc.

6. Sugerencias

Consideramos importante tener en cuenta que además de las reclamaciones o quejas también llegan sugerencias por parte de las personas usuarias, familiares que forman parte de los mecanismos de participación. Se puede utilizar el mismo formulario tanto por las reclamaciones como por las sugerencias. El director contactará con la persona que haya hecho la sugerencia y se entrevistará, agradeciéndole la predisposición y la sugerencia. Si es posible, se acordará con la persona que hace la sugerencia un plan de actuación, y se la mantendrá informada del proceso de implantación de la misma.

7. La documentación mínima:

- Hojas de reclamación y de sugerencias.
- Buzón de sugerencias y de reclamaciones.
- Hojas de respuestas de reclamaciones y sugerencias.
- Registro de reclamaciones, sugerencias y respuestas.

Para el tratamiento de las reclamaciones y de las sugerencias, el centro debe disponer de un sistema de recepción, seguimiento y resolución de las sugerencias y las reclamaciones, de tal manera que pueda quedar constancia escrita del motivo y también de las actuaciones presas para hallar las soluciones.

La dirección del centro, o el responsable asignado, hará una primera valoración de las sugerencias/reclamaciones y los clasificará por orden de urgencia. Debido a la diversidad de reclamaciones y sugerencias que se pueden producir es difícil establecer una metodología específica para cada caso; por lo tanto, hace falta determinar unas líneas de actuaciones genéricas que sirvan para facilitar y guiar el proceso de actuación, pero que siempre se adapten al caso concreto. El equipo interdisciplinar debe tener conocimiento de forma diaria. Hace falta dar respuesta a la sugerencia/reclamación con la mayor brevedad posible, teniendo en cuenta que todo el proceso de respuesta se debe cerrar en un mes. Todas las respuestas se deben hacer llegar por escrito. Una vez registrada la sugerencia o reclamación se hará llegar al responsable de sugerencias y reclamaciones, en la periodicidad preestablecida por el centro. Es necesario determinar una persona responsable del tema con una visión global del centro, designado por la dirección, aún cuando puede ser asumido por esta misma dirección.

5. ENTORNO FÍSICO E INTEGRACIÓN EN LA COMUNIDAD

Todo ser humano necesita de un entorno que le permita el desarrollo de su vida personal. Un medio que le permita realizar cuantos deseos, tareas, proyectos, actividades y oportunidades requiera para continuar desarrollándose como persona, para tener un proyecto de vida. Es ya comúnmente aceptado el papel relevante que el ambiente (el entorno) socio-físico tiene en la calidad de vida de las personas.

A medida que la persona presenta limitaciones o discapacidades, las condiciones de este entorno han de ser más exigentes. Como nos recuerda la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF): *La discapacidad no reside en la propia persona, sino en la existencia de un entorno discapacitante, es decir, en la existencia de barreras arquitectónicas, urbanísticas, en los transportes, en las comunicaciones y, en general, en el acceso a dispositivos técnicos diseñados*⁴¹ (OMS, 2001).

El entorno deberá poder proporcionar la adecuada “*calidad ambiental*”, es decir que podrá adaptarse a las personas para que los recursos disponibles realmente puedan ser oportunidades, utilizados por éstas para el desarrollo de sus metas individuales y grupales. Debemos ser sensibles al estrés ambiental que puede producir en los subgrupos de personas más frágiles (lo que Powell denominó “*docilidad ambiental*”) y tratar de minimizarlo, evitando estresores ambientales o relacionales, como la necesidad de dar respuesta a demandas excesivas para la persona.

Esta “*calidad ambiental*”, como el propio concepto de medio ambiente, hay que entenderla como una perspectiva sistémica, en la que componentes físicos y psicosociales interaccionan y se influyen mutuamente. Este *enjambre* de relaciones entre lo físico y lo social forma el entorno en el que las personas han de desenvolverse cotidianamente. El concepto de *entorno amigable* que más recientemente ha acuñado la OMS (2007) recoge de una forma muy clara esta idea de que el medio -físico y social- resulte facilitador para la vida cotidiana, por lo que ha de ser un entorno accesible y que no discrimine (véase más al respecto en la BP-clave 5.1. referida a hacer nuestros centros más *amigables*).

La relación del ser humano con su entorno afecta a todas sus facetas personales. Debemos abordar aspectos de muy diversa índole para mejorar esta interdependencia entre todas ellas. De este modo propiciaremos entornos que puedan ser “*vividos*”, “*pensados*” y “*actuados*” por las personas que presentan alguna discapacidad.

5.1. Bienestar y espacios de comunicación

Sabemos que el entorno y la comunicación son esenciales para las personas, por ello, la incapacidad para hacerlo adecuadamente, provoca importantes consecuencias emocionales negativas. Debemos dirigir esfuerzos para fortalecer la comunicación entre profesionales y personas usuarias. Conocer las características del entorno a nivel organizativo y relacional es de gran impor-

⁴¹ Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, Madrid.

tancia. El entorno aporta bienestar emocional a la vez que se constituye la fuente de estímulos más valiosa para abordar aspectos funcionales de dominio del entorno, con la consiguiente toma de decisiones.

Es imprescindible mejorar la calidad de la comunicación de quienes no tienen dificultades para ello y facilitarla en quienes sí las presentan. La profesionalidad debe ir asociada a permanecer sensibles a esta necesidad y generar y mantener valiosos canales de comunicación. Buscar sistemas de comunicación alternativa, facilitar momentos, entornos y lenguajes. Facilitar la expresión de emociones pues con ello mejoraremos su bienestar, a la par, que pueden reducirse episodios o respuestas agitadas. El empleo adecuado de estrategias como la terapia de validación, va a favorecer esa expresión emocional⁴².

Comunicación, personalización. Programas de carácter ambiental. Recordemos que los comportamientos problemáticos pueden ser considerados como expresiones de malestar de las personas que causan malestar a otras personas. La adecuada adaptación del entorno (en unos casos *por simplificación* y en otros *por enriquecimiento*) es necesaria para reducir la frecuencia o intensidad de algunos comportamientos problemáticos que generan malestar en la persona que los produce y en sus compañeros y compañeras. Por el contrario, un entorno adecuado, genera bienestar. El uso y desarrollo de ayudas técnicas que configuren un entorno estimulador y posibilitador de capacidades.

REFLEXIONES SOBRE LAS CONDICIONES AMBIENTALES DE LOS CENTROS

- ¿Existen en nuestros centros entornos que estimulan en exceso (como salones desorganizados y masificados que generan aversión por “hipersocialidad”)?
- ¿Alguna persona –por su movilidad reducida o por presentar problemas de conducta– tiene limitado en exceso el espacio? ¿Se beneficiaría de un entorno más estimulante? ¿De qué modo? ¿En qué momento?
- ¿Disponen todas de una interacción adecuada o suficiente con otras personas?
- ¿Aplicamos algún tipo de *reforzadores* (música, bebidas, picoteos informales, etc.) que estimulen y que hagan más grato algunos momentos de interacción o de ocio?
- ¿La luminosidad es diferencial según los espacios y ambientes o a diferentes horas del día?
- ¿Disponemos de espacios tranquilos para ofrecer privacidad cuando hay personas que lo necesitan? ¿Y para propiciar el trabajo y la relación en pequeños grupos?



⁴² Recordemos que la terapia de validación promueve que la persona que padece desorientación pueda expresar sus emociones, sin embargo requiere del personal una actitud de sensibilidad y aceptación que le permita respetar, sin entrar en valorar ni por supuesto centrarse ni corregir aspectos cognitivos. Frecuentemente el personal equivoca esta técnica al tratar de aprovecharla para trabajar objetivos de orientación personal (reconocimiento de personas, lugares o fechas) lo que impide su objetivo: facilitar la expresión y mejorar su sensación de bienestar.

- ¿Hay *estresores* ambientales (ruidos molestos externos o del edificio, gritos de alguna persona usuaria, etc.)?
- ¿Contamos con elementos que faciliten la orientación?
- ¿Contamos con elementos que faciliten la apropiación espacial? ¿Contamos con una decoración estimulante (decoración significativa para las personas, uso de plantas, etc.)?
- ¿Pueden las personas cuidar (acariciar, ver...) algún tipo de animal de compañía? ¿Pueden relacionarse con personas de otras edades, como por ejemplo con niños?

5.2. Características del entorno, bienestar y calidad de vida

Entonces ¿cómo hacerlo? Veamos de modo resumido, algunos de los aspectos que **todo entorno ha de proporcionar a las personas:**

- **Seguridad**
 - Hay que garantizar las condiciones básicas de habitabilidad e higiene, así como que resulten espacios *seguros que no generen situaciones de peligro en relación a la integridad física de las personas.*
- **Identidad, seguridad personal y empoderamiento (Personalización y familiaridad del entorno)**
 - Es necesario favorecer la personalización de los mismos gracias a la existencia de objetivos significativos de las personas usuarias y de una decoración adecuada, acorde a sus gustos estéticos –edad, cultura, valores, etc.–. Reconocer el valor de los signos y símbolos que conectan con la persona y que le permiten reconocerse (que generan identidad). Un entorno cálido y personalizado favorece la apropiación del espacio, imprescindible para el bienestar de la persona.
 - Lograr entornos más humanos, reconocibles, familiares y cálidos es el modo de compensar la natural sensación que produce el medio institucional (inhóspito, monótono y frío por naturaleza), ante el que todos adoptamos una actitud defensiva.
 - Hay que potenciar entornos amigables que faciliten dinámicas de *empoderamiento* de la persona con discapacidad. La persona debe tener herramientas factibles que le permitan el dominio de su entorno vital en la medida que sus capacidades se lo permitan. A partir de este concepto debemos ser capaces de analizar el nivel de “amigabilidad” de nuestros centros y facilitar que el entorno le ayude a potenciar sus capacidades personales y le facilite el control de su vida.
- **Confort (Usabilidad. Accesibilidad interna)**
 - Partiendo del objetivo más básico que es lograr que el entorno proporcione a la persona bienestar, sensaciones agradables y comodidad, asegurando las óptimas **condiciones de confort** (térmicas, acústicas, de iluminación, ventilación...) evitando estresores en estos aspectos.

- En otro nivel de complejidad se encuentra el objetivo de lograr que la máxima *usabilidad* del entorno, que sus diferentes elementos sean atractivos y fácilmente conocidos, aprendidos y utilizables. Esta *funcionalidad* ha de ser valorada por las propias personas, partiendo de sus características y necesidades especiales. El objetivo es que la persona pueda satisfacer deseos, ejecutar decisiones y realizar las acciones de las que sea capaz: realización de las actividades de la vida diaria –básicas, instrumentales como avanzadas–, desplazamientos, actividades, relaciones, etc.
- Esta *usabilidad* va a requerir una accesibilidad integral del entorno permitiendo a todas las personas el acceso (interno y externo), su utilización y su disfrute. Serán, por tanto, espacios que favorezcan la orientación y el dominio del entorno por parte de la persona usuaria gracias al uso de indicadores de orientación temporal, espacial, personal y situacional.

■ **Comunicación**

- Disponer de las mejores condiciones posibles para utilizar diversos canales, tipos de lenguaje (verbal o no) y uso de sistemas alternativos de comunicación proporcionando un sistema adaptado a sus necesidades. Todo ello para facilitar la identificación de sus interlocutores, para hacerse comprender o elegir con quién comunicarse y con quién no.

■ **Estimulación (Orientación, interés)**

- Convertir los centros en espacios apetecibles, agradables y estimulantes. Lugares que ofrezcan oportunidades, que estando adaptados a las características de las personas, que no sean monótonos ni aburridos.
- Elaborar una decoración adecuada que permita la estimulación sensorial, cognitiva, funcional y promueva el desarrollo de actividades encaminadas a potenciar el dominio del entorno por parte de la persona con discapacidad.
- Espacios contextualizados en su entorno social-cultural y natural, actuales, vinculados al mundo de fuera, a lo que sucede, a la actualidad. Entornos en los que seguir usando y disfrutando de todos los sentidos.

■ **Participación e integración comunitaria**

- Si por la **ubicación** y el **equipamiento** las personas pueden aprovechar las oportunidades de la comunidad (servicios de transporte públicos y desde el centro uno adaptado).

Hemos desarrollado diversas BBPP referidas al entorno de las personas para profundizar más en estos aspectos, destacar la BP-clave 4.5. sobre entornos de *empoderamiento*, amigables y predecibles para personas con discapacidad y la BP-clave 5.1. sobre diseños amigables que permitan confort y bienestar.

La adecuada adaptación del entorno (en unos casos *por simplificación* y en otros *por enriquecimiento*) es necesaria para reducir la frecuencia o intensidad de algunos comportamientos problemáticos que generan malestar en la persona que los produce y en sus compañeros y compañeras. Por el contrario, un entorno adecuado, genera bienestar.

5.2. Relación con el barrio y la comunidad

Implicar a otras personas de la comunidad en la vida de los centros va a ser otra meta si queremos hacer realmente que éstos sean recursos abiertos e integrados en la comunidad. Entornos en los que la colaboración, o simplemente, el intercambio de experiencias, relaciones y afectos pueda darse.

Lograr el desarrollo de programas de colaboradores sociales va a requerir la implicación de diversos tipos de personas voluntarias. Por una parte de los propios familiares de las personas con diversidad, pero también voluntarios de ONGs, estudiantes en prácticas –de profesiones o disciplinas vinculadas a los servicios personales, a los educativos, etc.–, y de otros miembros de la comunidad (amigos o vecinos de las personas usuarias).

Todos pueden experimentar los beneficios de esta participación:

- **Las personas usuarias** tendrán más estímulos relacionales, ambientales y de actuación con más personas. La persona debe experimentar la vivencia de que es un ciudadano con derecho y responsabilidades. Tiene derecho al trabajo y al desarrollo de actividades que le ocupen productivamente, aunque requiera de acompañamientos y apoyos profesionales que le permitan optimizar sus habilidades para participar en procesos de integración social y normalización de la sociedad.
- **El personal** disfrutará con estos estímulos que pueden enriquecer la organización y proporcionar un incentivo que evite la sensación de aislamiento o de rutina en los recursos. Al estar presentes en el entorno podemos aportar elementos que fomenten la sensibilización de las personas de la comunidad y minimizar la tendencia existente de aislar a las personas con discapacidad y de dificultar su participación.
- **Los colaboradores** –sobre todo si son ajenos al centro y no tienen ningún familiar o conocido con estas características– pueden tener una oportunidad única para convivir y comprender las posibilidades y deseos de esas personas. También van a poder experimentar nuevas experiencias, vínculos y emociones positivas. Para quienes ya mantienen lazos con personas usuarias, mantener una relación previa, o la satisfacción de deseos y valores personales (ejercicio de solidaridad, generosidad, etc.).

Además de potenciar la participación de voluntarios vinculados a colectivos o instituciones, es muy necesario favorecer la implicación de quienes, de forma aislada, pueden ofrecerse para pequeñas tareas o apoyos. Lo importante es ser capaces de canalizar esa inquietud que puede parecer pequeña, pero que siempre va a ser interesante por lo que supone de cambio, de apertura, de motivación (en voluntarios, personas usuarias y personal). Con ello aumentamos las oportunidades de relación y acción, lo que beneficiará de forma significativa a muchas personas en situación de dependencia.

Desarrollar BBPP en esta área implica, además de analizar y aprovechar los recursos comunitarios, generar oportunidades de participación en personas relacionadas con el recurso y que manifiesten interés: familiares, conocidos, proveedores, etc.

Tendremos que tener en cuenta que para lograr la optimización del entorno de las personas los programas de carácter ambiental que se desarrollen no sólo deben reflejar, la necesaria acce-

sibilidad y adecuación de los espacios, sino la definición de sistemas de comunicación capaces de traducir el lenguaje de los profesionales a los lenguajes propios de cada persona usuaria. Normalmente los lenguajes de las personas con diversidad funcional y/o intelectual han de personalizarse puesto que están condicionados por la situación y capacidades personales en cada individuo.

5.4. Las nuevas tecnologías como herramienta de desarrollo e integración

En el ámbito de las personas con discapacidad las nuevas tecnologías son una herramienta indispensable que permite desarrollar sistemas de comunicación alternativos, adaptados a varias tipologías de discapacidad y permiten aumentar los niveles de autonomía al acercar lenguajes, potencialidades de comunicación, así como estrategias que permiten una mayor comprensión de las decisiones que pueda tomar una persona con discapacidad y que, a menudo, le es difícil expresar. Pero las nuevas tecnologías no sólo están definidas por los sistemas alternativos de comunicación, ya sea aumentativa o en lenguajes adaptados a situaciones distintas de capacidad funcional, sino también por los avances de la domótica que permite el desarrollo de tecnologías adaptadas a facilitar las actividades funcionales en la vida diaria. Las buenas prácticas en este apartado irán encaminadas a visibilizar avances y oportunidades que las nuevas tecnologías nos brindan como estrategia de integración de las personas con discapacidad en la vida cotidiana diaria.

Referencias bibliográficas

- AAVV (1998). *Las residencias son para vivir. Modelo para evaluar la calidad de la atención y la calidad de vida en las residencias para personas mayores*. Londres (Editado por la Diputación Foral de Álava, original en inglés, Ministerio de Salud de Gran Bretaña -SIIS-, 1998).
- Agencia de Sanidad Ambiental y Consumo del Principado de Asturias (2006). *Seguridad en el hogar* (CD-Room). Oviedo, Consejería de Salud y Servicios Sanitarios.
- Armandans, I. (2008). y cols. *MEDIMAYOR. La mediación como instrumento de gestión de conflictos en el ámbito de las personas mayores autónomas y dependientes*. I+D+I, IMSERSO.
- Bermejo García, L. (2009). *Género y cuidado profesional*, en el curso “Género, envejecimiento y autonomía personal”. Santander, UIMP-IMSERSO.
- Canal, R. (2006). “Manuales de Trabajo en Centros de Atención a Personas con Discapacidad de la Junta de Castilla y León”. Junta de Castilla y León, Bienestar Social.
- Casado Pérez, D. (2008). *La coordinación sociosanitaria interdisciplinar en la atención de niños de riesgo o con discapacidad*.
- Consejería Asuntos Sociales del Principado de Asturias (2002). “Plan de intervención en residencias”. *Colección Documentos política social*, nº 13. Oviedo, Consejería de Asuntos Sociales.
- Consejería de Vivienda y Bienestar Social del Principado de Asturias (2008). *Asturias apoya. Para aprender a cuidarse y cuidar mejor*. Oviedo, Consejería de Bienestar Social.
- Consejería de Vivienda y Bienestar Social del Principado de Asturias (2008). *Carta de derechos y deberes de las personas usuarias de centros de atención diurna del Principado de Asturias*. Oviedo, Consejería de Bienestar Social.
- Consejería de Vivienda y Bienestar Social del Principado de Asturias (2008). *Asturias apoya. Para seguir viviendo en casa: guía de recursos de atención*. Oviedo, Consejería de Bienestar Social.
- Consejería de Vivienda y Bienestar Social del Principado de Asturias (2008). *Asturias apoya. Para encontrar la residencia que se convierta en el nuevo hogar*. Oviedo, Consejería de Bienestar Social.
- Consejería de Vivienda y Bienestar Social del Principado de Asturias (2003). *Principios y recomendaciones para favorecer el ejercicio de los derechos y la participación social de las personas con discapacidad. Afortunadamente divers@s*. Oviedo, Consejería de Vivienda y Bienestar Social.
- Consejería de Vivienda y Bienestar Social del Principado de Asturias (2005). *De los centros ocupacionales a los centros de apoyo a la integración*. Oviedo, Consejería de Vivienda y Bienestar Social.

- Consejería de Vivienda y Bienestar Social del Principado de Asturias (2006). “Discapacidad intelectual y sexualidad. Conductas sexuales socialmente no aceptadas”. *Serie Documentos técnicos* 18.
- Consejería de Vivienda y Bienestar Social del Principado de Asturias (2007). “Discapacidad intelectual y sexualidad: Programa de educación sexual en centros de atención a personas adultas”. *Serie Documentos técnicos* 19.
- Córdoba, L., Gómez, J. y Verdugo, M.A. (2008). *Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo* Universitas Psychologica, Vol. 7, 2, 369-383.
- De la Herran, Gascón (2005). *La mediación laboral de las personas con discapacidad Intelectual en el programa de inserción laboral*. UAM. <http://tecnologiaedu.us.es/formaytrabajo/Documentos/herranuam.pdf>
- De Martí, J. y Bermejo, L. (2009). *Programas para el ejercicio de los derechos ciudadanos*. Bermejo, L. (Dir.). *Envejecimiento activo y actividades socioeducativas con mayores: Guía de Buenas Prácticas*. Madrid, Panamericana.
- Díaz, P.; López, A. y Navarro, A. (2009). *Así soy, así me gusta. Guía para el cuidado de la imagen personal de las personas en situación de dependencia*. Madrid, Ministerio de Sanidad y Políticas Sociales.
- Fabregat, M.E. (2009). *Programas para la mejora de la calidad de vida a través del juego*. Bermejo, L. (Dir.). *Envejecimiento activo y actividades socioeducativas con mayores: Guía de Buenas Prácticas*. Madrid, Panamericana.
- Fantova, F. (2008). “Sistemas públicos de servicios sociales. Nuevos derechos, nuevas respuestas”. *Cuadernos de Derechos Humanos*, nº 49. Instituto de Derechos Humanos Pedro Arrupe (Universidad de Deusto).
- Fantova, F. (2003). *La sistematización como herramienta de gestión en “Sistematización de experiencias de desarrollo humano”* realizado por Alboan, Instituto Pedro Arrupe de Derechos Humanos (Universidad de Deusto) y Hegoa. www.alboan.org
- Fantova, F. (2004). “El discurso de la calidad en la gestión social: narraciones y cristalizaciones”. *Boletín del CIES*, nº 20, noviembre. www.grupcies.com
- FEAPS (2003). “Protocolo de actuación ante conductas desafiantes graves y uso de intervenciones físicas”. Fundación Uliazpi. *Cuadernos de Buenas Prácticas*, nº 2. Madrid. http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/conductas_desafiantes.pdf
- FEAPS (2008). “Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia”. *Cuadernos de Buenas Prácticas*, nº 13. Madrid. http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/enfoque_familia.pdf
- FEAPS (2005). “Protocolo de acogida y evaluación de familias. ATUREM”. *Caminando hacia la excelencia. Buenas prácticas de calidad FEAPS (II)*. Colección FEAPS, nº 7. http://www.feaps.org/profesionales/bbpps_encuentro02.htm
- FEAPS (2005). “Ficha informativa ¡Cómo quiero que me trates!”. *Caminando hacia la excelencia. Buenas prácticas de calidad FEAPS (II)*. Colección FEAPS, nº 7. http://www.feaps.org/profesionales/bbpps_encuentro02.htm
- FEAPS (2007). “Planificación centrada en la persona”. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para personas con discapacidad intelectual. *Cuadernos de Buenas Prácticas*, nº 9. http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/planificacion_persona.pdf
- Ana Arizcuren, et al. (2008). “Guía de buenas prácticas de comunicación interna. FEAPS”. *Cuadernos de Buenas Prácticas*, nº 12. “Modelos de actas o registros de las reuniones interdisciplinares”. http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/comunicacion_interna.pdf
- FEAPS (2003). “De la conciencia a la evidencia”. *Buenas prácticas de calidad FEAPS*. Colección FEAPS, nº 5. Buenas Prácticas en... Calidad integral en la gestión. http://www.feaps.org/profesionales/bbpps_encuentro01.htm
- FEAPS (2005). “Proceso de diseño del plan de calidad de la asociación, entre todos podemos mejorar. ASPRODEMA”. *Caminando hacia la excelencia. Buenas prácticas de calidad FEAPS (II)*. Colección FEAPS, nº 7. http://www.feaps.org/profesionales/bbpps_encuentro02.htm
- FEAPS (2007). *Calidad FEAPS*. “Un modelo para la calidad de vida, desde la ética y la calidad del servicio”. <http://www.feaps.org/calidad/documentos/modelo.pdf>
- FEAPS (2005). “El monitor líder de la implantación de los programas individuales. ATADES”. *Caminando hacia la excelencia. Buenas prácticas de calidad FEAPS (II)*. Colección FEAPS, nº 7. http://www.feaps.org/profesionales/bbpps_encuentro02.htm
- FEAPS (2005). “Adaptación de las viviendas tuteladas a las necesidades de los residentes veteranos. ASPRONA”. *Caminando hacia la excelencia. Buenas prácticas de calidad FEAPS (II)*. Colección FEAPS, nº 7. http://www.feaps.org/profesionales/bbpps_encuentro02.htm
- Fiel, Naomi (2002). *Validación: un método para ayudar a las personas mayores desorientadas*. Ed. Herder.
- Fundación La Caixa (2008). *Un cuidador, dos vidas*. Barcelona, Fundación La Caixa.
- García Martín, M.A. y Hombrados, M.I. (2002). Gómez, I., Verdugo, M.A., Arias, B. y Navas, P. (2008). “Evaluación de la calidad de vida en personas mayores y con discapacidad: Escala Fumat”. *Intervención Psicosocial*, 17 (2), 189-199.
- Gómez-Vela, M., Verdugo, y González-Gil (2007). “Calidad de vida y autoconcepto en adolescentes con necesidades educativas especiales y sin ellas”. *Infancia y Aprendizaje*, 30 (4), 523-536.
- Gil-Robles y Gil-Delgado A. “Los derechos de los ciudadanos en el sistema sanitario”. *Derecho y Salud* 1994; 2: 87-90.
- Goffman, Erving (1970). *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires, Editorial Amorrortu. Original de 1961.
- Gómez, L. (2009). “Programas para la participación y la gestión de los centros por los mayores”. Bermejo, L. (Dir.). *Envejecimiento activo y actividades socioeducativas con mayores: Guía de Buenas Prácticas*. Madrid, Panamericana.
- Gracia, D. (1991). *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Madrid, EUEMA.
- Gracia, D. y Júdez, J. (2004). *Ética en la práctica clínica*. Madrid, Ed. Triacastela.
- Gracia, D. (2004). *Como arqueros a blanco*. Estudios de bioética. Madrid, Ed. Triacastela.

- CEOMA (2007). *Guía para personas mayores y familiares. Uso de sujeciones físicas y químicas con personas mayores y enfermos de Alzheimer*. <http://www.ceoma.org/alzheimer>
- IMSERSO (2009). *III Plan de Acción para las personas con discapacidad (2009-2012)*. http://sid.usal.es/idocs/F8/FD021595/III_pacd.pdf
- IMSERSO (2004). *Vejez, negligencia, abuso y maltrato. La perspectiva de los mayores y de los profesionales*. Investigación cualitativa de la SEGG. Madrid, IMSERSO.
- IMSERSO (2005). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*. Madrid, IMSERSO.
- IMSERSO (2005). *Libro Blanco de la Dependencia*. Capítulo VII. http://www.tt.mtas.es/periodico/serviciosociales/200501/Libro_Dependencia/CAPITULO%20VII.pdf
- IMSERSO-COCEMFE-Comunidad de Madrid (2006). *Valoración, Orientación e Inserción Laboral de Personas con Discapacidad. Método "Estrella"*. http://sid.usal.es/idocs/F5/EVA588/marco_teorico.pdf
- López-Ibor Aliño, Juan J. & Valdés Miyar, Manuel (Dir.) (2002). *DSM-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Texto revisado. Barcelona, Masson.
- Lorente, X. y Sagristá, M. (2009). *Programas para mejorar el bienestar ante situaciones de pérdida y duelo*. Bermejo, L. (Dir.).
- Losada Baltar, A. (2004). "Intervenciones no farmacológicas para la reducción de comportamientos problemáticos asociados a la demencia". Madrid, Portal de Mayores, *Informes Portal Mayores*, nº 13. <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/losada-intervenciones-01.pdf>
- Leturia Arrazola, Francisco J. et al (2001). *La valoración de las personas mayores: evaluar para conocer, conocer para intervenir*. Madrid, Caritas Española-Matia Fundazioa.
- Madariaga, Aurora (2009). *Dimania*. Concejalía de Juventud del Ayuntamiento de Elche. http://www.joveselx.com/dinamia/archivos/documentosdinamia09/Texto_Aurora_Madariaga.pdf
- Madariaga, A. (2008). "Claves del acceso al ocio de toda la ciudadanía", en Monteagudo, M.J. (Ed.) *La experiencia de ocio: una mirada científica desde los estudios de ocio*. Estudios de Ocio, 35. Bilbao, Universidad de Deusto, pp. 287-316.
- Mañós, Quico (1998). *Animación estimulativa para personas mayores con discapacidad*. Madrid, Narcea.
- Márquez-González, M. (2008). "Emociones y envejecimiento". Madrid, Portal de Mayores, *Informes Portal Mayores*, nº 84. Lecciones de Gerontología, XVI. <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/marquez-emociones-01.pdf>
- Martínez, S. y Gómez, I. (2010). "Programas para el desarrollo personal por medio del ocio". En Bermejo García, L. (Dir.). *Envejecimiento activo y actividades socioeducativas con mayores: guía de buenas prácticas*.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2000). *Analizando la calidad de servicios: calidad de vida, calidad de servicios*. Colección de manuales y guías. Serie de catálogos y guías, nº 1 y nº 2.
- Montero, D. (1999). *ICAP. Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades (3ª edición)*. Ediciones Mensajero.
- Montorio Cerrato, I., Losada Baltar, A. (2004). "Una visión psicosocial de la dependencia. Desafiando la perspectiva tradicional". Madrid, Portal de Mayores, *Informes Portal Mayores*, nº 12. <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/montorio-vision-01.pdf>
- Moya, A. y Barbero, J. (2006). *Malos tratos a personas mayores: guía de actuación*. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- OMS (2002). "Envejecimiento activo: un marco político". *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 37(S2):74-105 94.
- OMS (2007). *Ciudades globales amigables con los mayores: una guía*. www.who.int/entity/ageing/AFCSpanishfinal.pdf
- ONU (2006). *Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. <http://www.un.org/esa/socdev/enable>.
- Peña-Casanova, J. (1999). *Activemos la mente. Las alteraciones psicológicas y del comportamiento en la enfermedad de Alzheimer*. Barcelona, Fundación la Caixa.
- Pérez Ortiz, L. (2004). "Envejecer en femenino". *Boletín del envejecimiento: Perfiles y Tendencias*, nº 9. Madrid, IMSERSO.
- Planella (2006). *Subjetividad, Disidencia y Discapacidad. Prácticas de Acompañamiento Social*. Fundación ONCE, pp. 98-104.
- Rodríguez Hevia, G. (2008). *Alternativas y alternativas no sexistas al lenguaje administrativo del Principado de Asturias*. Oviedo, Instituto Asturiano de la Mujer, Consejería de la Presidencia del Principado de Asturias.
- Rodríguez Rodríguez, P. (2006). *El sistema de Servicios Sociales español y las necesidades derivadas de la atención de la dependencia*. Documentos de trabajo (Laboratorio de alternativas), nº 87.
- Sánchez Carazo, Carmen (2003). *La intimidad: un derecho fundamental de todos*. Madrid. <http://www.imsersomayores.csic.es/portal/senileg/documentos/sanchez-intimidad-01.pdf>
- Sánchez Caro, J. (2001). *El médico y la intimidad*. Madrid, Ediciones Díaz de Santos.
- Sánchez, M. (2007). *Programas intergeneracionales. Hacia una sociedad para todas las edades*. Barcelona, La Caixa.
- SEEGG (2003). *Hacia una cultura sin restricciones: Las restricciones físicas en ancianos institucionalizados*. Doc. Técnico, nº 3.
- Souren & Fransen (1994). *Broken Connections: Alzheimer's Disease*. Editado por Fransen Emile. Alkmar (Holanda).
- Verdugo, M.A. (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca, Amarú Ediciones.

- Verdugo, M.A. (Dir.) (2009). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (2ª edición). Amarú Ediciones.
- Verdugo, M.A. y Schalock, R.L. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, la salud y servicios sociales*. Alianza Editorial.
- Verdugo, M.A. (Dir.); Nieto, T.; Jordán de Urríes, F.B. y Crespo, M. (2009). “Mejorando resultados personales para una vida de calidad”. *Actas de las VII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Amarú Ediciones.
- Verdugo, M.A. (Dir.). Arias, B., Gómez, L.E. y Schalock, R.L. (2009). “Escala GENCAT. Formulario de la Escala GENCAT de Calidad de Vida”. *Manual de aplicación de la Escala GENCAT de Calidad de Vida*. Generalitat de Catalunya, Institut Català d’Assistència i Serveis Socials.
- Verdugo, M.A. (Dir.); Arias, B.; Gómez, L.E. y Schalock, R.L. (2009). *Escala Integral: Evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual. Cuestionario*. Madrid, CEPE, D.L.
- Verdugo, M.A. (2009). “Calidad de Vida, I+D+I y políticas sociales”. *Siglo Cero*, Vol. 40 (1), nº 229, 5-21.
- Verdugo, M.A. (Dir.); Arias, B.; Gómez, L.E. (2007). “La Escala Integral de Calidad de Vida. Desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas”. *Siglo Cero*, Vol. 38 (4), nº 224, 37-56.
- Verdugo, M.A. (Dir.). Arias, B., Gómez, L.E. y Shylock, R.L. (2007). “Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la Escala GENCAT”. *Siglo Cero*, Vol. 38 (4), nº 224, 57-72.
- Villar, F. (2006). “Historias de vida y envejecimiento”. Madrid, Portal de Mayores. *Informes Portal Mayores*, nº 59. Lecciones de gerontología, VII. <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/villar-historias-01.pdf>
- Villar, F. (2009). *Programas sobre las tecnologías de la Información y la comunicación (TIC)*. Feliciano Villar en Bermejo García, L. (Dir.). Envejecimiento activo y actividades socioeducativas con mayores: Guía de Buenas Prácticas.
- Williams, K., Kemper, S. Y Hummert, M.L. (2003). *Improving Nursing Home Communication: An Intervention to Reduce Elderspeak*. *The Gerontologist*, 43(2), 242-247.
- Yanguas Lezaun, J. el al. (2007). *Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer*. Colección Documentos. Madrid, IMSERSO.
- Yanguas Lezaun, J. (Dir.) (2009). *Emociones y envejecimiento*. Obra Social de Caixa Catalunya.

Diciembre de 2009
Diseño y maquetación: Lola G. Zapico
Imagen de las tapas: Mercedes Fernández
Imprime: La Cooperativa
D.L.: AS-6.922/09