

UNIVERSITAT AUTÒNOMA DE BARCELONA
DEPARTAMENT DE PEDAGOGIA APLICADA
FACULTAT DE CIÈNCIES DE L'EDUCACIÓ

**AUTODETERMINACIÓN Y CALIDAD DE VIDA
EN PERSONAS DISCAPACITADAS.
EXPERIENCIA DESDE UN HOGAR DE GRUPO**

TESIS DOCTORAL

DIRECTORES:
PEDRO JURADO DE LOS SANTOS
TERESA SUSINOS RADA

SUSANA ROJAS PERNIA
BARCELONA, 2004

UNIVERSITAT AUTÒNOMA DE BARCELONA

Departament de Pedagogia Aplicada
Facultat de Ciències de l'Educació

**AUTODETERMINACIÓN Y CALIDAD DE VIDA EN
PERSONAS DISCAPACITADAS. EXPERIENCIA
DESDE UN HOGAR DE GRUPO**

Tesis presentada para aspirar al grado de Doctor por la
Licenciada Susana Rojas Pernia. Dirigida por el Dr. Pedro
Jurado de los Santos (UAB) y Teresa Susinos Rada (UC)

Barcelona, 2004

A mis padres

.....

AGRADECIMIENTOS:

Quisiera empezar agradeciendo este trabajo a Teresa Susinos, porque durante estos tres últimos años ha sido una compañera de trabajo excelente y, sobre todo, una gran amiga. A ella le debo muchos de los pequeños logros conseguidos.

A Pedro Jurado, porque fue quién me embarcó e ilusionó con la idea de hacer este trabajo, por todo su tiempo y sus buenos consejos.

Al profesor Len Barton, por los espacios de trabajo y de reflexión conjuntos que me ayudaron a cambiar algunos de mis planteamientos. Por su inestimable ayuda y su coherencia personal

A Rubén, por todo el tiempo que este trabajo nos ha robado y el apoyo intenso en estos dos últimos meses.

A mis padres y a mis hermanos, por su cariño y su apoyo incondicional.

A Rafa, Silvi, Tat, Albert, Jofre, Jaume, Belén, Vanesa y Sara por haberme enseñado a ver la realidad de forma diferente.

A Efrén Carbonell, por abrirme siempre las puertas y por contagiarme su entusiasmo y ganas de seguir cambiando el mundo.

A Maria Calleja, por su amistad y las horas que ha destinado para que una parte de este trabajo pudiera ver la luz.

A Susana Lázaro, por todo su optimismo y su cariño.

A mis compañeros de Departamento, José Manuel Osoro y Ángel García, por el cariño y el apoyo prestado durante estos tres años.

A Carmen Rodríguez, Josep Ruf, Montse Ayora, Vanesa Martínez, Maite Rabassa y Dolors Rovira, por su participación desinteresada en este trabajo.

A Nacho Haya, por su ayuda y su buen hacer.

A Josep Maria Sanahuja, Raquel Perea y Jordi Capilla por apoyarme en los momentos de desánimo.

INDICE

Capítulo 1. Objeto y contextualización del problema de investigación

1. Inicio del proceso de investigación.....	3
1.1. Origen y justificación de la investigación.....	3
1.2. Dilemas y reflexiones de los que parte la investigación.....	7
1.3. Propósito y temas de estudio de la investigación.....	12

Capítulo 2. Bases teóricas de la investigación

1. La Calidad de Vida en las personas discapacitadas.....	17
1.1. Conceptualización de la Calidad de Vida.....	18
1.1.1. Síntesis de las principales aportaciones.....	28
1.2. Modelos conceptuales de Calidad de Vida.....	31
1.2.1. Relación de modelos.....	31
1.2.1.1. <i>Modelo de la Tª Óptima (Speight et al., 1991; en Dennis et al., 1993)</i>	32
1.2.1.2. <i>Calidad de Vida y transición escolar (Halpern, 1993)</i>	34
1.2.1.3. <i>Modelo conceptual de Calidad de Vida (Hughes et al., 1995)</i>	37
1.2.1.4. <i>Life-Span model (Stark et al., 1996)</i>	43
1.2.1.5. <i>Modelo de tres componentes de Calidad de Vida (Felce y Perry, 1996)</i>	45
1.2.1.6. <i>Modelo comprehensivo de Calidad de Vida (Cummins, 1997)</i>	47
1.2.1.7. <i>Modelo heurístico de Calidad de Vida (Shalock, 1997)</i>	49
1.2.2. Algunas reflexiones en torno a los modelos.....	51
1.3. Calidad de Vida y Autodeterminación.....	54
2. La autodeterminación en personas discapacitadas.....	58
2.1. Orígenes, interpretaciones del término y conceptualización.....	59
2.1.1. Orígenes del término.....	59
2.1.2. Interpretaciones del término.....	63
2.2. Modelo Funcional de Autodeterminación: características e implicaciones.....	69
2.2.1. Conceptualización: qué es autodeterminación.	69

2.2.2. Características principales de la autodeterminación. El Modelo Funcional de Autodeterminación.....	71
2.2.3. Validación empírica del marco teórico.....	87
2.3. Consideraciones sobre la promoción de la autodeterminación.....	89
3. ¿Personas con discapacidad o personas discapacitadas?	99
3.1. Formulaciones sociales y científicas de la discapacidad.....	101
3.1.1. Enfoques centrados en el individuo.....	101
3.1.1.1. <i>Las personas con RM. Evolución histórica de las concepciones</i>	104
3.1.1.2. <i>La nueva definición del retraso mental</i>	107
3.1.1.2.1. Estructura general de la definición: “el cambio de paradigma”	107
3.1.1.2.2. Definición y explicación del retraso mental (AAMR, 1992)	108
3.1.2. Enfoques centrados en la sociedad.....	113
3.1.2.1. <i>La producción de la discapacidad</i>	116
3.1.2.1.1. Surgimiento del movimiento sociológico europeo de la discapacidad.....	116
3.1.2.1.2. El movimiento social emancipador.....	118
3.2. Algunas observaciones sobre los diferentes enfoques de la discapacidad.....	121
4. Las “llars-residència” u hogares de grupo	127
4.1. De la institucionalización a la vida en comunidad.....	130
4.1.1. La institucionalización como medida de exclusión.....	130
4.1.2. Las “llars-residència” u hogares de grupo. Una alternativa dentro de la comunidad.....	142
4.1.2.1. <i>Situación legal y tendencia seguida en los últimos años en Cataluña</i>	142
4.1.2.2. <i>Características generales</i>	150
4.2. El derecho a un hogar propio.....	152
4.3. Algunas reflexiones.....	159
Capítulo 3. Metodología de la investigación	
1. La investigación cualitativa	167
1.1. El diseño de la investigación cualitativa.....	169
1.2. Técnicas utilizadas en la metodología de investigación cualitativa.....	172
1.3. Componentes del análisis cualitativo.....	181

1.4. La investigación participativa: orientada a la práctica educativa.....	183
2. Proceso de investigación: diseño y desarrollo.....	188
2.1. El diseño general de la investigación.....	189
2.1.1. Propósito y temas de estudio.....	189
2.1.2. Primera Fase. Planificación del proceso de investigación.....	190
2.1.3. Segunda Fase. Inicio del estudio de investigación.....	195
2.1.3.1. <i>Entrada en el escenario</i>	196
2.1.3.2. <i>Recogida y análisis de la información</i>	200
2.1.3.2.1. Recogida de datos.....	200
2.1.3.2.2. Análisis de la información.....	204
Capítulo 4. Resultados de la investigación	
1. El contexto institucional.....	214
1.1. Breve recuerdo de la historia del centro.....	214
1.2. Los orígenes del hogar de grupo “la Brúixola”.....	219
1.3. El hogar de grupo o “llar-residència” “la Brúixola”.....	222
1.3.1. Definición del hogar de grupo.....	223
1.3.2. Recursos humanos.....	225
<i>Estructura</i>	225
<i>Organización</i>	228
<i>Funciones de los profesionales</i>	231
1.3.3. Infraestructura y equipamiento.....	233
<i>Ubicación</i>	233
<i>Condiciones de la infraestructura</i>	235
<i>Sala de estar / Comedor</i>	236
<i>Cocina</i>	238
<i>Cuartos de baño</i>	239
<i>Dormitorios</i>	238
2. Calidad de vida y autodeterminación en el hogar de grupo.....	243
2.1. Aproximación al constructo de autodeterminación.....	244
2.1.1. Conceptualización.....	244
2.1.2. Desarrollo del proceso de autodeterminación.....	247
2.2. Características principales.....	251

2.2.1. Autonomía.....	255
2.2.2. Autorregulación.....	263
2.2.3. Capacitación psicológica.....	280
2.2.4. Autorrealización.....	293
2.3. Apoyos y barreras al proceso de autodeterminación.....	302
2.3.1. Apoyos.....	302
2.3.2. Barreras.....	313
2.4. Calidad de Vida.....	329

Capítulo 5. Conclusiones de la investigación

1. Conclusiones generales de la investigación.....	335
1.1. Sobre autodeterminación y personas discapacitadas.....	336
1.2. Sobre hogares de grupo, apoyos y autodeterminación.....	345
1.3. Sobre calidad de vida y autodeterminación.....	355
2. Limitaciones del trabajo de investigación.....	358

Capítulo 6. Difusión de los resultados

1. Propuestas de difusión.....	363
1.1. Multimedia.....	364
1.2. Material impreso.....	368

Referencias bibliográficas.....	373
--	------------

Cuadros y Figuras

1. Índice de cuadros

Cuadro 1.	Aproximaciones al concepto de calidad de vida	28
Cuadro 2.	Síntesis de las principales aportaciones sobre la C.V.	31
Cuadro 3.	Principales dimensiones de la Calidad de Vida	53
Cuadro 4.	Principios de Calidad de Vida	54
Cuadro 5.	Relación entre autodeterminación y Calidad de Vida	57
Cuadro 6.	Algunas interpretaciones erróneas del concepto de autodeterminación	65

Cuadro 7.	Instrumentos utilizados en la medición de cada una de las características de la Autodeterminación (Wehmeyer et al., 1996)	88
Cuadro 8.	Resumen de las principales estrategias para la promoción de la autodeterminación	97
Cuadro 9.	Características comunes al enfoque médico y funcionalista (Rioux, 1997)	103
Cuadro 10.	Evolución histórica del término de R.M.	106
Cuadro 11.	Características comunes a los modelos centrados en la sociedad (Rioux, 1997)	114
Cuadro 12.	Síntesis de las principales aportaciones al surgimiento de la discapacidad	117
Cuadro 13.	Características de la institucionalización	138
Cuadro 14.	La institucionalización versus el derecho a un hogar propio	157
Cuadro 15.	Sistemas de registro (Wittrock, 1989)	177
Cuadro 16.	Tipos de entrevistas	178
Cuadro 17.	Propósitos y temas de estudio	189
Cuadro 18.	Diseño general de la investigación	191
Cuadro 19.	Planificación del trabajo de investigación	193
Cuadro 20.	Temporalización del proceso	196
Cuadro 21.	Entrada en el escenario: espacio, actividades y participantes	198
Cuadro 22.	Pautas seguidas en el registro de la información en vídeo	199
Cuadro 23.	Registro de las sesiones en vídeo	200
Cuadro 24.	Fuentes de información	201
Cuadro 25.	Condiciones de la entrevista	202
Cuadro 26.	Estructura de la entrevista	203
Cuadro 27.	Justificación del uso del ICAP	204
Cuadro 28.	Sistema de categorías y subcategorías utilizadas en el análisis	208
Cuadro 29.	Mecanismos de coordinación del hogar de grupo	209
Cuadro 30.	Mecanismos de coordinación en el hogar de grupo	230
Cuadro 31.	Organigrama del servicio	293
Cuadro 32.	Objetivos que tratan de favorecer el autocontrol recogidos en los PEI's	285
Cuadro 33.	Apoyos al proceso de autodeterminación	306
Cuadro 34.	Barreras personales al proceso de autodeterminación	315
Cuadro 35.	Barreras profesionales al proceso de autodeterminación	293

2. Índice de figuras

Fig. 1.1.	Modelo de la Tª Óptima (Speight et al., 1991; en Dennis et al., 1993)	32
Fig. 1.2.	Taxonomía C.V. (Halpern, 1993)	35
Fig. 1.3.	Patrones de influencia entre dominios (Halpern, 1993)	36
Fig. 1.4.	Modelo conceptual (Hughes y Hwang, 1995)	42
Fig. 1.5.	Life-Span Model (en Shalock, 1996)	44
Fig. 1.6.	Modelo de Calidad de Vida (Felce y Perry, 1996)	46
Fig. 1.7.	Modelo de Calidad de Vida (Cummins, 1997)	48
Fig. 1.8.	Modelo heurístico de C.V. (Shalock, 1997)	50
Fig. 2.1.	Modelo funcional de autodeterminación (Wehmeyer, 2001)	73
Fig. 2.2.	Principales características y elementos de la autodeterminación (Wehmeyer, Agran y Hughes, 2001)	75
Fig. 3.1.	Formulaciones sociales y científicas de la discapacidad (Rioux, 1997)	102
Fig. 3.2.	Estructura general de la definición de R.M. (A.A.M.R., 1992; en Verdugo y Jenaro, 1997)	108
Fig. 3.3.	Definición de R.M. y aplicación de la definición	110
Fig. 3.4.	Procesos de tres pasos: diagnóstico, clasificación y sistemas de apoyo (Verdugo y Jenaro, 1997)	112
Fig. 4.1.	Cambios en la Conceptualización de los servicios para personas discapacitadas (Guy, 1991)	142
Fig. 4.2.	Alternativas residenciales para personas discapacitadas (Decreto 284/1996, 23 de julio)	145
Fig. 4.3.	Datos de la evolución en los servicios residenciales de Cataluña (1983-5/1998) (en Carbonell, 1999)	149
Fig. 5.1.	Fases de la investigación cualitativa (adaptado de Latorre y otros, 1996)	171
Fig. 5.2.	Continuo de técnicas cualitativas (Gallego, 2001)	173
Fig. 5.3.	Modelo interactivo en el análisis de datos (Colás, 1992)	182
Fig. 5.4.	Investigación social y política social de la discapacidad (Oliver, 1992)	185

3. Índice de fotografías

Fotografía 1.	Exteriores en los que se encuentra emplazada la vivienda	234
Fotografía 2.	Imagen de la sala de estar	236
Fotografía 3.	Imagen del comedor	237
Fotografía 4.	Tableros de comunicación de la sala de estar y del comedor respectivamente	238
Fotografía 5.		238
Fotografía 6.	Habitación individual	240
Fotografía 7.	Detalle habitación compartida	241
Fotografía 8.	Detalle de la puerta del armario	242

Anexos (Se adjuntan en el CD)

Capítulo 1

Objeto y contextualización del problema de investigación

1. Inicio del proceso de investigación.

1.1. Origen y justificación de la investigación

Quisiera empezar este trabajo aludiendo a la respuesta histórica¹ que en estos últimos cuarenta años se ha dado a las personas discapacitadas, principalmente porque ello me va a permitir explicar mejor el origen de este trabajo.

En las últimas décadas- la de los ochenta y noventa- el acceso a bienes básicos como la educación obligatoria, el empleo, la formación e incluso la vivienda, pasaron de ser una quimera a una realidad para algunas personas discapacitadas². Lo que ya había tenido lugar en otros países europeos- como Italia y Reino Unido- o EE.UU., empezaba a adquirir forma también en el contexto español. Es decir, frente a la falta de respuestas en un primer momento y la atención voluntaria y caritativa en los años posteriores, en otros

¹ Entendida la historia no como un conjunto de hechos que han ido teniendo lugar, sino como un conjunto de perspectivas disputadas.

² La Unión de Personas con Insuficiencias Físicas contra la Discriminación (UPIAS) (1976) entienden la discapacidad como una imposición social y el resultado de la visión devaluada que los otros tienen de las personas con alguna insuficiencia.

Como señala Barton (2000), “en la lucha por el poder, resulta de capital importancia determinar de qué forma se define la discapacidad, por quién, con qué propósitos y cuáles son sus consecuencias. Desde las organizaciones de las personas discapacitadas sometidas al modelo social, la discapacidad no es vivida como una condición necesitada de cuidados médicos; no es una tragedia; no es un castigo; no es un tema que requiera la ayuda caritativa; no es un estado o condición negativo u ofensivo; no es una condición inhumana...” (p.47).

países y a diferencia del nuestro, las personas discapacitadas se habían llegado incluso a organizar aceptando el reto y la responsabilidad de decidir por sí mismas.

Sin embargo, y aunque podemos hablar de un proceso progresivo e incluyente, no ha estado al alcance de todas las personas discapacitadas- dejando sobre todo fuera a quiénes más intensidades de apoyo necesitaban-. Y lo que nos parece más preocupante no es que hayan todavía personas que no hayan accedido a esos derechos básicos, sino que indirectamente se estén cuestionando. Esto es, todavía no es posible afirmar que cualquier joven discapacitado pueda acceder a los mismos espacios de ocio o tiempo libre que otros jóvenes no discapacitados o que las personas adultas discapacitadas puedan vivir en su propio hogar y fuera del núcleo familiar, que se introducen nuevos términos que vienen a sustituir a los ya utilizados y que lejos de representar una mayor comprensión de lo que sucede, lo simplifican peligrosamente.

Es decir, en lugar de seguir apostando por la modificación y supresión de las barreras físicas y sociales existentes se insiste en la asistencia, cuidado o protección a los “dependientes”³ dando origen a nuevas categorías- “dependientes” y “no dependientes”- y a la redistribución por servicios en función de la gravedad de las limitaciones personales. Se trata de un nuevo discurso, que desde la retórica de tratar a las personas discapacitadas como individuos independientes, incide en las limitaciones personales y en la trascendencia de que sean evidentemente asistidos.

La dependencia es definida como el estado en el que se encuentra una persona que por falta o pérdida de autonomía física, psíquica o mental, precisa de la atención de otra u otras personas o ayuda importante para realizar actividades de la vida diaria, relacionadas con el cuidado personal, las actividades

³ El término de dependencia utilizado con relación a personas mayores o discapacitadas se ha convertido en uno de los eslóganes que ocupan programas, cursos o seminarios: “Libro verde sobre la dependencia en España” (2004), “La atención socio-sanitaria en España: nuevo reto en el Estado del bienestar” (2002) o “La importancia del buen cuidador. Guía para cuidadores de personas dependientes” (2002), e incluso ha servido de marco para la promulgación en algunas comunidades autónomas de leyes para la atención y protección de las personas dependientes (como por ejemplo la Ley de Cantabria 6/2001, de 20 de noviembre, de protección a las personas discapacitadas).

domésticas básicas, la movilidad esencial o las relaciones sociales. Se entiende, en consecuencia, que con una asistencia bien organizada será posible que la persona pueda ser independiente y pueda finalmente integrarse en la sociedad (Blanco, 2001; Ley de Cantabria 6/2001).

En otras palabras, podríamos decir que hace muy poco, tan sólo unas décadas, hemos empezado a reconocer las limitaciones físicas, ambientales, materiales o actitudinales a las que han sido y continúan siendo sometidas las personas discapacitadas, que de nuevo se impone con fuerza las explicaciones centradas en el individuo. Aún no se formalizado- que sí reconocido- el derecho a vivir en un hogar propio o con otros iguales dentro de la Comunidad⁴ con independencia de las necesidades que una persona pueda tener, que se están tratando de definir de qué habilidades carece una persona para certificarle la condición de dependiente y para “darle la oportunidad” de vivir en alguno de los servicios que para ellos es necesario crear.

Como señala Barton (1998), *“las personas discapacitadas han sido receptoras de una gran variedad de respuestas ofensivas por parte de otras personas. Entre ellas el horror, el miedo, la ansiedad, la hostilidad, la desconfianza, la lástima, la protección exagerada y el paternalismo”* (p.24). Y es ese conjunto de respuestas culturalmente ancladas las que sirven de argumento para el establecimiento de jerarquías sociales en las que se magnifican las áreas en las que algunas personas tienen necesidades y se obvian las que otras presentan, lo que además permite la justificación de profecías autocumplidas. Más aún, marca una cultura individualizada en la que la competición por conseguir más recursos determina que los déficits sean acentuados.

Sin embargo, la experiencia de algunas personas discapacitadas y no discapacitadas ejemplifica que se trata de explicaciones que pese a querer ser ilustradas como lógicas, no son más que un reflejo de la mirada que las desvela. Esto es, la consideración de que las personas discapacitadas que

⁴ Con la expresión “vivir en la comunidad” hacemos referencia principalmente a la posibilidad de vivir y participar de los mismos entornos de los que disfrutaban la mayoría de personas. Kennedy y Haring (1995) señalan que los entornos de vida basados en la comunidad se definen básicamente por dos aspectos: a) el número de personas discapacitadas que allí viven y b) la proporción de personas discapacitadas y no discapacitadas que comprende un vecindario. Lo que implica que las personas discapacitadas viven en contextos similares o que se aproximan a los de sus iguales, dejando atrás las condiciones de vida restrictivas que conllevan los entornos social y físicamente aislados.

precisan de un apoyo constante por parte de otras personas deben vivir en instituciones donde se asegure que sus necesidades son cubiertas, no es más que una afirmación detrás de la que se encuentran justificaciones muy diversas, entre ellas económicas y culturales, pero en ningún caso evidentes por sí mismas.

La experiencia de un grupo de seis jóvenes discapacitados que necesitan apoyo continuo por parte de otras personas y que viven dentro de la Comunidad desde que tienen 4 o 5 años, no sólo es otro ejemplo que pone en duda la justificación de tipos de servicios en función de categorías diagnósticas, sino que ilustra la posibilidad de vivir como el resto de la sociedad. Consideramos necesario poder mostrar que es posible hacer las cosas de otra manera y sobre todo, que es viable hacerlo respetando los derechos más básicos de las personas para las que trabajamos.

La experiencia que se recoge en este trabajo muestra que afortunadamente quedaron atrás las condiciones de vida infrahumanas a la que la historia alguna vez hace referencia, pero quiere incidir en la necesidad de cambiar las de todavía muchas otras que continúan relegadas en instituciones y sin la posibilidad de disfrutar de los recursos y medios que los entornos reales⁵ garantizan. Porque pese a las luchas mantenidas entre los diferentes grupos sociales por salvaguardar la situación existente o lograr el cambio, todavía hoy son muchas las personas discapacitadas que no pueden hacer elecciones y a las que se les imponen condiciones para acceder a lo que para otros resulta innegociable.

Por tanto, el trabajo se ocupa del proceso de autodeterminación en un grupo de personas discapacitadas, de tener asegurado el derecho a decidir o a planificar lo que sucede. No pretende demostrar si las personas discapacitadas son o no autodeterminadas, sino descubrir el proceso a partir de una experiencia particular en la que se trata de dar respuesta a las necesidades de un grupo de adolescentes en tránsito a la vida adulta.

⁵ Con el término "reales" quiero denunciar que la vida en las instituciones es ficticia, creada por quienes trabajan allí y supuestamente para las personas que en ellas viven, pero se trata de espacios en los que nunca sucede nada diferente, en los que el tiempo parece permanecer inamovible.

Por último, simplemente señalar que la investigación recoge nuestra propia experiencia con personas discapacitadas, antes y después de conocer al grupo de jóvenes que han participado en la investigación. El cómo la hemos abordado es el resultado de lo aprendido en los diferentes contextos en los que hemos tenido la oportunidad de estar.

1.2. Dilemas y reflexiones de los que parte la investigación

El propósito de este apartado es dejar claros los dilemas y reflexiones conceptuales de los que parte la investigación. Como ya hemos señalado antes, nuestra experiencia previa al desarrollo del trabajo, el acercamiento al modelo social de la discapacidad o la participación en el escenario en el que se ha desarrollado, han ido configurando el entramado en el que asentábamos el trabajo y que consideramos necesario dar a conocer desde un primer momento. Los aspectos que hemos considerado son:

La autodeterminación es un aspecto clave en la vida de cualquier persona.

Entendemos que la autodeterminación es un proceso por el que las personas van adquiriendo las habilidades y desarrollando las actitudes necesarias que les van a permitir ser responsables en mayor medida de lo que sucede en sus vidas. Desde las primeras edades y en situaciones naturales, vamos teniendo la oportunidad de experimentar la realización de elecciones, de manifestar qué es lo que no nos gusta de los otros o de gestionar aspectos de nuestra vida que para nosotros son relevantes. Esas situaciones tan frecuentes nos enseñan cuáles son las consecuencias de algunas de nuestras elecciones, qué aspectos nuestros gustan a los otros o no e incluso hasta dónde somos capaces de llegar sin necesitar de los demás. Es decir, nuestra interacción con los que nos rodean- apoyos naturales y profesionales- van dándonos forma, definiendo cómo somos y ayudándonos a encaminar nuestro proyecto personal. Es evidente, pues, la importancia que el proceso de autodeterminación tiene desde un primer momento en la realización de elecciones y durante toda la vida de una persona.

Por extensión, consideramos que la autodeterminación es un proceso común a cualquier persona y aunque está relacionado con características personales,

son las condiciones ambientales y contextuales con las que una persona se encuentra, las que van posibilitar su desarrollo.

Es decir, en algunas ocasiones hemos escuchado a familiares o profesionales afirmar que las personas a las que asisten o con las que conviven no son autodeterminadas porque son incapaces de manifestar algún tipo de preferencia o interés por algo o alguien. Lejos de cuestionarse cuál ha sido su historia de vida, qué respuestas ha recibido del entorno o en qué contextos se ha formado, se les responsabiliza de todas las limitaciones con las que se encuentran. A pesar de la importancia que se da en los últimos años a las variables ambientales como determinantes en la vida de una persona, el modelo dominante en la interpretación de la discapacidad acaba simplificando las dificultades con las que una persona discapacitada se encuentra.

Nos parece lógico afirmar que alguien que nunca ha tenido la oportunidad de hacer elecciones porque otros se han anticipado a las mismas, no muestre ninguna intención cuando repentinamente le dejan escoger e incluso manifieste duda ante la nueva situación. De la misma forma, la tendencia a justificar algunas respuestas como manifestaciones conductuales del diagnóstico que se le ha realizado a una persona puede no dejarnos ver que se trata de un modo de mostrar su rechazo ante determinadas actitudes de los otros o situaciones que le parecen desagradables. Una situación que se repite con mayor frecuencia cuando pensamos en personas que utilizan formas de comunicación alternativas al lenguaje verbal.

Por tanto, no es que las personas discapacitadas no sean o puedan ser más autodeterminadas. No se trata de una característica de la categoría “no discapacitado”, sino que hablamos de un proceso complejo en el que intervienen elementos diferentes a lo largo de toda la vida de una persona, lo que nos obliga necesariamente a afirmar que cualquier persona es autodeterminada en alguna medida.

De lo contrario, no hacerlo, significaría además que principios como el de calidad de vida (C.V.) al que tanta importancia se ha dado en los últimos años como referente en el diseño y desarrollo de programas dirigidos a personas discapacitadas, quedase reducido a un inventario de aquellos aspectos valorados por la mayoría como importantes. Más aún, podríamos aclarar que

el término de C.V. no es reciente y que la novedad reside en la importancia que da a los entornos, a los apoyos y a las personas como responsables de lo que sucede en sus vidas.

Así pues, si no aceptamos que cualquier persona puede ejercer en alguna medida control sobre su vida, es capaz de expresar sentimientos o deseos, puede alcanzar mayores cotas de autonomía o es capaz de modificar el ambiente en el que se mueve, simplificaríamos el principio de C.V. a disponer de los servicios o apoyos que a “los otros” les parecen más adecuados o lo que es lo mismo, a lo que se ha estado haciendo durante demasiado tiempo.

Los apoyos profesionales y naturales juegan un papel fundamental en la promoción de la autodeterminación.

Creemos necesario poner de relieve la importancia que tienen los agentes primarios (amigos, familiares o vecinos) en la promoción del bienestar físico, el desarrollo de la autonomía personal o la satisfacción de necesidades tan básicas como la de seguridad, afecto, autoestima o promoción de la acción social también en las personas discapacitadas.

Pese a la generalizada consideración de que las personas discapacitadas deben ser “tratadas” por especialistas que saben qué hacer para favorecer su desarrollo, son las personas más cercanas- al igual que sucede con el resto- la clave en el desarrollo personal y por tanto en la consecución de mayores cotas de autodeterminación. Lo que no significa que estemos negando la importancia del rol de los profesionales, sino destacando la que tienen otras personas cercanas. No son las grandes organizaciones o complejas instituciones las responsables del desarrollo de “algunas personas” y las que pueden asegurar el fomento de los propósitos mencionados, sino que son los iguales, los padres, los familiares, las personas que les asisten o los vecinos quienes pueden favorecer su formación.

Asimismo, el apoyo debe ser experimentado por la persona discapacitada y no únicamente por quienes le rodean. Es decir, la persona discapacitada debe poder vivir sus logros y fracasos y sentirse en ambos casos respaldada, que no significa sobreprotegida. Como cualquier persona, debe tener la oportunidad de crecer con sus errores y valorar aquello de lo que dispone, lo que significa que quienes le rodean no pueden estar mirándolo continuamente desde su

perspectiva y de lo que a su parecer sería deseable. En otros términos, es difícil crecer dando valor a lo que alguien es cuando todos los que le rodean le recuerdan lo que todavía no sabe hacer o lo que nunca podrá conseguir.

Por tanto, es fundamental que las familias, los amigos o los educadores puedan ser escuchados y tengan la percepción de que disponen de medios para apoyar a las personas que con ellos conviven, pero es básico que sean las personas discapacitadas las que perciban y sientan que son apoyadas.

De la misma forma, es importante no olvidar que en muchas ocasiones son esos apoyos los que interpretan y dan significado a lo que las personas discapacitadas pueden estar queriendo decir. La utilización de un lenguaje idiosincrásico, el desconocimiento común de formas de comunicación alternativas, el desinterés generalizado o el temor a no saber qué pueden estar queriéndonos decir, limita que su voz sólo sea escuchada a través de los más cercanos. Por tanto, no es irrelevante el rol que juegan algunos familiares o profesionales. El rechazo como mediadores en la expresión de las necesidades que una persona pueda tener es una negación del apoyo y una restricción al proceso de autodeterminación.

Los hogares de grupo son una alternativa institucional a otros servicios residenciales que ofrecen, entre otras, mayores oportunidades de aprendizaje e intercambio social.

Anteriormente ya hicimos alusión a la importancia de los entornos como facilitadores o no del proceso de autodeterminación. Hemos mencionado las limitaciones que determinados entornos imponen a las personas, restringiendo sus posibilidades a manipular, alterar o cambiar lo que sucede en el tiempo o en el espacio, de modo que las personas acaban convirtiéndose en las marionetas de un teatro en el que los hilos son movidos por quienes han asumido la responsabilidad de ser sus tutores o representantes legales.

Es cierto que muchas personas discapacitadas viven en los núcleos familiares hasta que son adultas o hasta el momento en el que los familiares manifiestan no poder continuar “haciéndose cargo de ellos”. Del mismo modo y por diferentes motivos, muchas familias delegan en los servicios residenciales el cuidado de sus hijos desde que éstos son pequeños. En cualquier caso, es significativo que son menos aquellos que tienen la opción de independizarse y

vivir solos, en pareja o con otros compañeros dentro de la Comunidad. Se trata de alternativas poco desarrolladas en nuestro país y a las que pueden acogerse principalmente personas cuyas necesidades no hacen imprescindible la presencia de otros- principalmente educadores- de manera continuada.

Es decir, la alternativa de vivir en la comunidad, de utilizar los servicios y recursos existentes, de participar de los acontecimientos del barrio o del vecindario y de seguir las mismas rutinas que los iguales es todavía hoy un beneficio reservado a unos pocos, lo que condiciona claramente los aprendizajes y las oportunidades de intercambio social y desarrollo personal.

Los hogares de grupo o “llars-residència” son una alternativa a las instituciones residenciales y una opción de vida normalizadora. Esto último significa que es posible pensar en viviendas similares a las que tiene cualquier otra familia y por tanto, donde la estructura, el número de espacios o el para qué son utilizados, son concebidos de forma también parecida. Es evidente además, que deben estar emplazados en los núcleos urbanos o rurales en los que la persona ha vivido, desea vivir o trabaja y por tanto, dentro de un contexto comunitario.

Consideramos que cualquier alternativa a las instituciones que se encuentre ubicada en entornos ordinarios posibilita- aunque no garantiza- el ejercicio de un mayor control por parte de la persona discapacitada. La variedad y riqueza de experiencias, la imprevisibilidad de los acontecimientos, las oportunidades de interacción con la diversidad de personas que viven en una comunidad o simplemente, la necesidad de colaborar en la organización del hogar, son excelentes medios en los que aprender a posponer las propias necesidades en beneficio de las de otros, favorecer el desarrollo de intereses o estimular la realización de elecciones.

Las personas discapacitadas pueden participar en diferente medida en los procesos de investigación.

La tradición positivista dominante ha definido durante años qué podíamos entender por investigación, qué pasos era necesario seguir y qué criterios debían cumplirse, lo que evidentemente ha definido el tipo de conocimiento al que hemos tenido acceso y el tipo de relaciones que se han establecido. Se entiende que el mundo natural tiene una existencia propia que es

independiente de la persona que lo estudia, que el mundo puede ser explicado por variables y que el conocimiento científico es objetivo porque describe la realidad tal cual es. Desde esa perspectiva se entiende que hablamos de una actividad que pueden desarrollar sólo unos pocos, individuos capaces de desvincularse de los fines y valores de las personas y de los propios trabajos de investigación.

Bajo esos presupuestos algunos colectivos sociales han quedado fuera de los procesos de investigación. Además de la contaminación ideológica, se sobreentiende que determinadas personas no pueden participar o desarrollar trabajos de investigación, dadas sus limitaciones personales evidentes, como si la propia interpretación de la discapacidad no fuera resultado de la concepción ideológica dominante y el lenguaje el medio de expresión.

Las personas discapacitadas han quedado fuera de los procesos de investigación porque ha sido una actividad relegada a unos pocos, lo que los ha convertido durante mucho tiempo en sujetos pasivos de los investigadores y/o de quienes financiaban los trabajos, afianzando algunas de las creencias existentes.

Pensamos además que la investigación debe ser una herramienta al servicio de las personas discapacitadas y en la que pueden participar en diferente medida. Esto último no debe confundirse con que las investigaciones sean llevadas exclusivamente por personas discapacitadas porque sólo ellas pueden entender lo que sucede. Como apunta Barnes (1992), hay otros criterios para hablar de investigación emancipatoria o participativa y que parten del mismo posicionamiento del investigador, que a su vez debe ser capaz de buscar otras formas de acercarse a las historias que las personas tienen que contar.

1.3. Propósito y temas de estudio de la investigación

Desde las reflexiones anteriores y desde la metodología cualitativa como metodología de investigación, pretendemos poder comprender en mayor medida el objeto de nuestro estudio. Para ello hemos delimitado “temas” que definen y desarrollan el propósito de estudio y “preguntas temáticas” como organizadores alrededor de los que gira la atención de los ámbitos de estudio (Stake, 1998).

Esto último nos ha servido además para poder reflexionar sobre el poder que el lenguaje tiene en el mantenimiento o la reconstrucción de los discursos. Esto es, el modelo tradicional en educación especial ha calado tan profundamente en nuestro discurso que en muchas ocasiones no nos damos cuenta de cómo seguimos apoyándolo. La formulación de cuestiones temáticas nos ha ayudado a madurar sobre los aspectos que eran importantes en nuestro trabajo y a reflexionar sobre el cómo debían ser planteados si no queríamos repetir algunos de los errores cometidos.

Propósito general

Conocer el proceso de autodeterminación en un grupo de jóvenes que necesitan intensidades de apoyo significativas en las diferentes áreas de su desarrollo y que viven en un hogar de grupo, partiendo del modelo de autodeterminación propuesto por Wehmeyer.

Con la intención de ser coherentes con el trabajo de investigación, los *temas* y *cuestiones* que hemos planteado son:

· Autodeterminación y personas discapacitadas

Con este tema abordamos las creencias, percepciones y definiciones que sobre autodeterminación tienen tanto los profesionales del servicio como las personas que en él viven. Queremos describir y comprender qué características han sido promovidas, qué condicionantes explican el proceso seguido así como, hasta dónde nos permite el modelo propuesto por Wehmeyer (2001), comprender la complejidad del constructo de autodeterminación.

Las cuestiones que orientan nuestra búsqueda son:

-) ¿Qué entienden los profesionales por autodeterminación?
-) ¿En qué medida las personas discapacitadas han sido o son apoyadas en la expresión de sus deseos o necesidades?
-) ¿Qué habilidades personales condicionan el proceso de autodeterminación?
-) ¿Explica el modelo propuesto por Wehmeyer la complejidad del proceso de autodeterminación?

-) ¿Incluye a todas las personas discapacitadas?

. Hogares de grupo, apoyos y autodeterminación

Los hogares de grupo son una alternativa a las instituciones tradicionales y por tanto, una oportunidad para romper con la rigidez espacial y temporal que las caracteriza, la limitación de experiencias o la profesionalización de los apoyos. Nuestra intención es conocer cómo ese otro contexto condiciona el proceso de desarrollo personal y participación social e identificar qué barreras y apoyos limitan o promocionan la autodeterminación.

Las cuestiones que nos planteamos son:

-) ¿Qué tipo de contexto institucional promueve el desarrollo de los hogares de grupo y qué finalidad promueve?.
-) ¿Cuáles son las características del hogar de grupo que favorecen el proceso de autodeterminación?
-) ¿Qué estructura organizativa tiene y en qué medida puede condicionar el proceso de autodeterminación?
-) ¿Qué participación tiene el hogar de grupo dentro de la Comunidad?

. Calidad de Vida y Autodeterminación

Nos interesa conocer en qué piensan los profesionales del hogar de grupo cuando se introduce el principio de Calidad de Vida y qué relación pueden establecer con el principio de autodeterminación. Básicamente queremos conocer y comprender:

- ¿Qué entienden por Calidad de Vida?
- ¿Qué claves les ayudan a desvelar y conocer si una persona tiene o no Calidad de Vida?

Los temas y cuestiones descritas se han ido formulando a lo largo de todo el trabajo de investigación. Son el resultado no sólo de nuestra entrada en el contexto específico del hogar de grupo sino del trabajo de reflexión realizado previamente y que a continuación presentamos. Por último, queremos apuntar que esperamos que el mismo sirva para reflexionar sobre algunas de las decisiones que *sobre* y no *con* las personas discapacitadas se están adoptando.

Capítulo 2

Bases teóricas de la investigación

1. La Calidad de Vida en las personas discapacitadas.

La Calidad de Vida (C.V.) se ha convertido desde hace unos años en el principio que guía y orienta el diseño, desarrollo y evaluación de los programas y servicios dirigidos a las personas discapacitadas. Con el tiempo, ha pasado a ser un concepto que *sensibiliza*, ofreciendo una visión transformada de las personas discapacitadas y sus posibilidades, que *orienta* y *dirige* las acciones a desarrollar, estableciendo un marco referencial o constructo y que, asimismo, *unifica*, permitiendo una respuesta global al considerar las diferentes etapas del desarrollo y los diferentes ámbitos en los que la persona participa.

En cualquier caso, no hay un acuerdo unánime respecto a lo que el término significa y los autores tampoco coinciden a la hora de identificar qué factores de C.V. son importantes. Las diferencias aparecen de nuevo en relación con su medida o al tener que considerar quiénes pueden o deben informar sobre las diferentes dimensiones en la C.V. de una persona.

Hemos pretendido recoger algunas de esas definiciones y las hemos agrupado, tratando así de ofrecer una visión lo más próxima a lo que sobre el término se entiende y evidenciando su complejidad, aún más si tenemos presente que dependiendo de lo que entendamos cuando hablamos de C.V., las decisiones a

adoptar serán unas u otras¹. Asimismo, hemos considerado la necesidad de hacer un análisis de los modelos más comunes para poder finalmente justificar / delimitar el desarrollo de este trabajo.

1.1. Conceptualización de la Calidad de Vida

Como señala Shalock (1996) al iniciar su obra ***Quality of life: conceptualization and measurement***, el concepto de C.V. no es algo nuevo, sino que se trata de “*una ambición humana por naturaleza, probablemente universal*” (vii) y ligado al hombre desde la antigüedad. Lo que sí es nuevo, lo que varía hoy en día, es la importancia que tiene con relación a las personas discapacitadas.

El concepto, en su forma moderna, fue articulado a principios de los años sesenta. Hasta el momento, se habían utilizado indicadores sociales para medir el bienestar de la población, incluyéndose medidas como la salud, la educación, el producto interior bruto, el porcentaje de empleo, el precio de la vivienda,... una información obtenida mediante medidas objetivas y siempre respecto a un grupo de población normativo.

Flanagan (1982) (en Cummins, 1997) señala que la primera alusión al concepto de C.V., tal y como hoy lo entendemos, se encuentra en el discurso de objetivos de la comisión del presidente Eisenhower, en el cual se incluían visiones personales sobre la salud y el bienestar. Desde entonces y gradualmente, se empieza a pensar en la C.V. de los individuos diferenciándola de medidas globales de población producidas por indicadores sociales.

El concepto adquiere entonces una dimensión subjetiva, siendo indicadores psicológicos como la satisfacción personal, el bienestar psíquico o la felicidad, los que permitirán conocer la calidad de vida de una persona. El interés se centra en averiguar las reacciones subjetivas del individuo ante la presencia o ausencia de determinadas experiencias de vida (Goode, 1993; Dennis et al., 1993, Cummins, 1997).

¹ Dicho de otro modo, no es lo mismo concebir la C.V. como un conjunto de indicadores objetivos, que como un concepto multidimensional que sólo puede ser valorado desde una perspectiva individual y a ello vamos a tratar de aproximarnos.

En el ámbito específico del retraso mental (R.M.), en el año 1978, la American Association on Mental Deficiency (A.A.M.D.), publica una monografía bajo el título de ***La calidad de vida en personas con retraso mental severo y profundo: bases de investigación para la mejora*** y autores como Butler & Bjaanes hacen referencias a la C.V. de las personas con R.M. que viven en la comunidad. No obstante, a pesar de que ambas obras utilizan un significado diferente del término (los primeros se centrarán en problemas de conducta y técnicas de modificación y los segundos más en normalización de los servicios), sentarán el precedente de un concepto clave para personas con discapacitadas (Cummins, 1997).

Valores subjetivos

Actualmente, a pesar de que la mayoría de los autores coinciden en afirmar que el concepto incluye aspectos objetivos y subjetivos de la vida de una persona, son muchos los que insisten en que la C.V. debe ser entendida únicamente en términos de experiencia subjetiva, considerando que sólo tiene sentido si se tienen en cuenta los sentimientos y las vivencias particulares.

Una opción que fue mantenida en los años setenta por Sheerenberger, más tarde por Edgerton (1990) (que destaca los peligros de operativizar el concepto) y encuentra su máxima reivindicación en Taylor & Bodgan (1994) (en Goode, 1997). Autores, estos últimos, que abogan por el término C.V. como principio que guía, orienta, dirige las acciones destinadas a personas con discapacidad.

Desde esta perspectiva, la calidad de vida es definida en términos de felicidad y realización como persona, de bienestar psicológico y satisfacción personal².

“Un sentimiento de satisfacción personal que es más que contento y alegría pero menos que sentido de realización” (Coulter, 1990; en Dennis et al., 1993: 499).

² En este sentido, es importante señalar que si bien en un primer momento el concepto C.V. se caracterizó por ser unidimensional, siendo expresado en forma de satisfacción general o felicidad, la mayoría de los autores coinciden hoy en que se trata de un concepto interactivo y multidimensional.

“Calidad de vida entendida aquí como comprensión sintética de todos aquellos determinantes vitales que afectan el grado de realización personal y satisfacción de necesidades” (Benavente, 1992:74).

“Un bienestar general que es sinónimo de satisfacción general con la vida, felicidad, contento o éxito” (Start & Golsbury, 1990; en Dennis et al. 1993: 499).

“(…) refleja una satisfacción global con el propio estilo de vida y el control sobre los recursos humanos y ambientales lo que produce satisfacción” (Heal, Bortwick-Duffy & Saunders, 1995; en Shalock, 1996).

Está relacionada con la libertad, la autonomía y la posibilidad de hacer elecciones propias entre diferentes alternativas.

“(…) sé que la calidad de vida está relacionada con lo que uno es en la Comunidad, el poder personal y la oportunidad de hacer evaluaciones personales de las propias experiencias” (Ward y Keith, 1996).

“(…) trayectoria de independencia, libertad y autonomía por parte de las personas más desfavorecidas porque van teniendo voz y voto y están siendo ya escuchadas (...) son consideradas con la dignidad de la persona que busca su realización personal y su integración social en un medio flexible, abierto y generoso en el que todos deben tener lugar”(Ortiz, 1996:76).

“Satisfacción con la suerte de uno mismo en la vida y sentido de satisfacción con las propias experiencias del mundo” (Taylor y Bodgan, 1990; en Dennis et al., 1993: 499).

Autores como Mittler (1986), Ward y Keith (1996) o Goode (1997), entre otros, argumentan que un elemento clave al hablar de C.V. es que el individuo tenga la oportunidad de realizar elecciones entre alternativas percibidas. El problema reside en que muchas personas desconocen incluso que tienen la posibilidad de escoger, siendo las decisiones de otros y no las suyas propias las que prevalecen.

En este sentido, Bannerman et al. (1990) señalaron que la habilidad para hacer elecciones depende de la experiencia que la persona tenga y del aprendizaje que al respecto haya hecho, lo que va a influir inevitablemente en la formación de la propia imagen (Brown, 1997).

“Las opciones pueden no ser asuntos de vida o muerte, pero forman parte de una serie de decisiones continuas a tomar que afectan la calidad de vida disponible no sólo de las personas disminuidas sino de todos nosotros” (Mittler, 1994).

Es experimentada de forma diferente según las personas; es única y subjetiva, lo que no supone, como defienden Bodgan y Tylor (1996), que no podamos ser capaces de colocarnos en el lugar del otro y entender qué siente o cómo piensa.

“La calidad de vida es un asunto de experiencia subjetiva. El concepto no tiene significado aparte de los sentimientos y experiencias de las personas. Es una cuestión sobre cómo la gente ve o qué es lo que sienten sobre sus vidas y las situaciones que les acontecen y no lo que los otros atribuimos” (Taylor y Bodgan, 1996: 16)

Asimismo, exige que las variables sean diferenciadas, puestas a parte, evitando que el concepto se halle ligado a la deficiencia y no a la persona, lo que podría conducir a pensar limitadamente en lo que para “ellos” sería la C.V. Definiciones como que *“la calidad de vida es un constructo multidimensional cuyas dimensiones incluyen unas condiciones de vida normalizadas y decentes, así como la felicidad general”* (Vitello, 1984; en Cummins, 1997) pueden llevar a pensar que una alta C.V. está relacionada con vivir como la gente ordinaria y disponer de una cierta autonomía, recordando que el límite lo coloca y se sitúa en el grupo *“normal”*.

“En mi opinión el papel principal relativo a los modelos educativos óptimos que nos preparen para una buena calidad de vida son el respeto a la dignidad y valor del individuo”. “(...) sus necesidades no difieren de las de otros iguales, pero es necesario crear la ocasión para que expresen sus deseos” (Galkowski, 1996:143).

Exhorta a que la investigación se centre en el individuo, en obtener información sobre el otro -con quién vive, en qué invierte su tiempo libre- y del otro- cómo se siente y cómo vive sus circunstancias personales. Una habilidad que quienes viven con personas discapacitadas han llegado a adquirir, incluso cuando hablamos de personas con necesidades de apoyos permanentes y generalizadas en todas las áreas vitales.

Lo que lleva a la búsqueda y utilización de estrategias metodológicas que permitan conocer qué piensa realmente al respecto la persona con discapacidad, que posibilite identificar sentimientos, pensamientos, inquietudes,... inclusive cuando la persona no dispone de un lenguaje simbólico (Dennis et al., 1993; Edgerton (1990), en Hughes et al., 1995; Goode, 1997; Taylor y Bodgan, 1996; Ward y Keith, 1996; Cummins, 1997).

“(...) la calidad de vida refleja la satisfacción global de un individuo con su estilo de vida y el control sobre los recursos humanos y ambientales, lo que produce satisfacción” (Borthwick-Duffy, 1989; en Shalock, 1996: 132).

En resumen, esta es una visión que rechaza y desconfía que el término C.V. pueda ser operativizado porque ello cosifica las relaciones o las situaciones experimentadas y obvia la individualidad como característica fundamentalmente humana.

Variables objetivas

El temor al que algunos de los autores anteriores se referían se justifica ante argumentos como el de Lusthaus (1985) (en Borthwick-Duffy, 1996) cuando sostiene que el concepto de C.V. es la “*mejor*” aproximación a si alguien es o no persona, y con ello, si es posible tener o no una vida significativa. El autor afirma que la vida que no es valiosa, que no tiene valor, no es una vida plena, porque para ser hombre en sentido pleno, debe tener un valor potencial. Partiendo de esta premisa y fundamentándose en estándares objetivos, muchas personas discapacitadas tendrían vidas con un significado menor y deberían clasificarse como “*no humanos*”. Esta idea se refleja en las siguientes definiciones:

*“ $QL = EN * (H+S)$, QL ” (EN= dotación natural del paciente, física e intelectual; H=contribución a la familia y el hogar; S=contribución social) (Gross, Cox, Tatyrek, Pollay y Barnes, 1983; en Taylor y Bodgan, 1997:12).*

“(...) la inteligencia constituye uno de los factores determinantes de la calidad de vida, o de otra forma, podríamos formularlo en términos cuantitativos: cuanto mayor inteligencia tiene una persona más calidad de vida puede tener” (Beltrán, 1996: 128).

“La calidad de vida es un extenso intervalo de características y limitaciones físicas y psicológicas las cuales describen la habilidad individual para funcionar y obtener satisfacción con lo que se está haciendo” (Walker, 1992; en Cummins, 124).

Estas concepciones se ciñen y se piensan para personas con alguna enfermedad o discapacidad acotando sus límites en “la normalidad”.

Cabe entonces que nos preguntemos, ¿cómo puede determinarse el valor potencial de una persona?, ¿qué estándares son esos a los que hace referencia?, ¿dónde ponemos el límite?... o como señala Mittler (1986), “¿cómo reconciliar las apreciaciones tan tremendamente diferentes de los pediatras, de los padres y las de las personas afectadas, a quiénes no se les consulta en absoluto a este nivel y cuyos intereses se dicen son representados por otros?” (p.35).

El origen de la confusión se encuentra en la adopción de presupuestos “óptimos” bajo el modelo terapéutico, centrado en destacar las limitaciones de las personas discapacitadas (“deficiente”) y la necesidad de su rehabilitación. Como argumenta Cummins (1997), se trata de una confusión entre “la necesidad” de medir resultados clínicos y el concepto de C.V.

Estos argumentos son utilizados por algunos “profesionales” para esquivar oportunidades, restringir el uso de medicamentos o para la aplicación de determinados tratamientos a personas discapacitadas³ y ha llevado a autores como Wolfensberger (1994) a destacar el peligro que el concepto C.V. supone

³ Mittler (1986) denuncia mediante el artículo “Calidad de vida y servicios para personas con deficiencias” alguna de estas situaciones.

(desde la provisión de servicios hasta la política en general) e incluso, a incitar a su desuso (en Brown, 1997).

No obstante, y a pesar de que las ideas y los conceptos pueden ser malintencionados- sólo tenemos que volver la mirada para encontrarnos con una historia repleta de ejemplos de ese mal uso⁴-, no podemos obviar como ya hemos dicho, el valor subyacente al mismo.

Definiciones basadas en las discrepancias percibidas

Otra aproximación al concepto de C.V. la constituyen definiciones que se basan en las discrepancias percibidas entre lo que una persona quiere o desea y lo que posee o tiene en ese momento. Así pues, como Jamieson (1993) sugiere, la medida de C.V. debería centrarse en el grado de ajuste entre necesidades y su plena satisfacción (en Shalock, 1996: 125).

“(...) es un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona relacionadas con el hogar y la comunidad, el empleo y la salud. Como tal, es un fenómeno subjetivo basado en la percepción de la persona sobre varios aspectos de experiencias de la vida, incluyendo características personales, condiciones objetivas de vida, y la percepción de otros significativos” (Shalock, 1994; en Verdugo, 1994).

“(...) puede concebirse como la discrepancia entre lo que una persona ha conseguido y sus necesidades y deseos no satisfechos... La calidad de vida puede ser también entendida como el grado de control que un individuo tiene sobre su entorno” (Brown et al., 1988; en Halpern, 1993: 487).

Las anteriores necesidades o deseos pueden ser expresados, como indica Cummins (1997), en forma de expectativas o aspiraciones (1), de planes de vida u objetivos (2), de habilidades individuales (3), de necesidades creadas por expectativas sociales (4),

⁴ Principios precedentes al de Calidad de Vida, como el de Normalización, también fueron objeto de importantes perversiones: “la normalización es hacer que un asilo sea tan normal como sea posible” o “normalizar equivale a obligar a una mujer a llevar el pelo largo, ya que es lo normal”. Corrupción de la que el propio Wolfensberger se defendió señalando que “(...) es cierto que no hay nada bueno en el mundo que no sea sometido a ataques; y con esto me refiero a tentativas encarnizadas de destruir lo que es bueno de forma que pueda prevalecer lo que es malo” (1986: 23).

(1) “(...) discrepancia entre las necesidades existentes y su satisfacción a través del propio control sobre los recursos para satisfacer estas necesidades” (Heal et al., en prensa; en Shallock, 1996).

(2) “la satisfacción de los valores, objetivos y necesidades individuales a través de la actualización de sus habilidades o su estilo de vida” (Emerson, 1985; en Whitaker, 1989: 3).

(2) “(...) lo que ocurre cuando las necesidades básicas de una persona son conocidas y tiene la oportunidad para alcanzar sus objetivos personales en diferentes emplazamientos, satisfaciendo asimismo, las expectativas normativas que los otros tienen para él o ella en dichos emplazamientos” (Goode, 1993: 487).

(3) “La habilidad para adoptar un estilo de vida que satisfaga las necesidades únicas de uno mismo” (Karen, Lambour y Greenspan, 1990; en Dennis et al., 1993: 500).

(4) “Cuando un individuo con o sin discapacidad, puede satisfacer sus necesidades importantes en la mayor parte de los contextos vitales (trabajo, escuela, hogar, comunidad), satisfaciendo al mismo tiempo las expectativas normativas de los otros, esta persona tiene mayores probabilidades de experimentar una elevada calidad de vida” (Goode, 1990; en Halpern, 1993: 487).

Estas definiciones se enmarcan en la Teoría de la Deprivación Relativa o la Teoría de la Discrepancia, destacando la importancia del control del individuo sobre los recursos del entorno.

“Discrepancia entre las necesidades individuales y su satisfacción mediante el autocontrol de los recursos (los cuales incluyen diferentes tipos de soportes) para satisfacer dichas necesidades” (Heal et al., in press; en Bortwick, 1996: 109).

“(…) la calidad de vida de una persona es una función de discrepancia entre los recursos y las presiones” (Norris, 1983; en Shallock, 1996: 125).

Desde una perspectiva ecológica, “la calidad de vida es óptima cuando las necesidades y deseos individuales son atendidos por la sociedad y el sujeto tiene los recursos adecuados para enfrentarse a las demandas del ambiente” (Cameto, 1990; en Dennis, 1993: 504). Dicho de otro modo, “ (...) la medida de calidad de vida debería considerar el ajuste entre las demandas del ambiente y el control personal de recursos o de habilidades necesarias para satisfacer esas demandas” (Saunders y Spradlin, 1991; Shalock y Jensen, 1986; en Shalock, 1996: 125).

Valores objetivos y subjetivos

Sin embargo, y tras lo expuesto, cabe destacar que la mayoría de autores optan por entender y, en consecuencia, definir el concepto de C.V. como el resultado de la combinación entre variables objetivas y subjetivas⁵ y en el que es posible diferenciar una serie de dimensiones relevantes respecto a la misma.

“ (...) un concepto global que abarca todos los aspectos de la vida: social, físico, emocional y espiritual. No puede ser definido sin hacer referencia a normas y principios culturales, así como a los deseos, necesidades, experiencias y aspiraciones personales” (Donegan y Potts, 1988: 10).

“ (...) como aquel grado de realización y satisfacción personal donde se cubren las necesidades vitales o dentro de las dimensiones de la vida, entre estas: la educación, la salud, la casa, el trabajo,....” (Arostegi, 1996: 257).

“ (...) hace referencia a un bienestar general que comprende descriptores objetivos y evaluaciones subjetivas del bienestar físico, material, social y emocional junto con el desarrollo y la actividad, todo ello ponderado por un conjunto de valores personales” (Felce y Perry, 1996: 68).

“La calidad de vida no es equivalente a estado de salud, estilo de vida, satisfacción con la vida, estado mental, bienestar, etc., sino que es un

⁵ Cummins (1997), tras una revisión de la literatura sobre el concepto de C.V., señala que de las cien definiciones que sobre el término hay, alrededor de un 80% incorporan la dimensión objetiva y subjetiva del concepto.

concepto multidimensional que incorpora la percepción del individuo sobre esos y otros aspectos de la vida” (Blanco, 1996: 120).

“(…) es un bienestar general que comprende descriptores objetivos y evaluaciones subjetivas del bienestar físico, material, social y emocional, además del desarrollo personal e intencionado, todo ponderado por un conjunto de valores” (Felce y Perry, 1993; en Cummins, 1997: 121).

“(…) es objetiva y subjetiva, abarcando cada eje siete dominios: bienestar material, salud, productividad, intimidad, seguridad, comunidad y bienestar emocional. Los dominios objetivos comprenden medidas culturalmente relevantes de bienestar objetivo. Los dominios subjetivos comprenden el dominio de satisfacción medido por la importancia que para el individuo tiene” (Cummins, 1997: 132).

Como señala Cummins (1997), se trata de un enfoque globalizador del concepto C.V., haciendo referencia desde el eje objetivo a valores culturales normativos, a medidas de bienestar de referencia normativa y desde el subjetivo, al grado de satisfacción de acuerdo con los valores personales, considerando una serie de dominios relevantes para cualquier persona.

No obstante, tampoco hay consenso al respecto. En los últimos años hay un creciente número de autores como Shalock (1996) o Brown (1997) que rechazan la necesidad de establecer las diferencias mencionadas. Este último autor señala concretamente, que vivimos en un mundo de percepciones al que respondemos, y que nuestro desarrollo y comportamiento está relacionado con nuestra percepción sobre una variedad de atributos, por lo que no respondemos a datos objetivos, sino a la percepción que de esos datos tenemos. E incluso, es la no aceptación del fenómeno lo que lleva a afirmar que no es posible medirlo provocando que se ignore. Considera que las visiones personales pueden ser presentadas oralmente o registradas (no verbalmente) y que son una representación externa de la persona y de sus procesos.

SUBJETIVA	(· <i>Comprensión: experiencia subjetiva</i> (· <i>Indicadores teóricos: felicidad, satisfacción personal, libertad, grado de realización,...</i> (· <i>Marco referencial: persona</i>
OBJETIVA	(· <i>Comprensión: indicadores objetivos</i> (· <i>Indicadores teóricos: inteligencia, dotación natural, limitaciones físicas,...</i> (· <i>Marco referencial: estándar, "normal"</i>
DISCREPANCIAS PERCIBIDAS	(· <i>Comprensión: experiencia subjetiva</i> (· <i>Indicadores teóricos: necesidades percibidas o reales, control sobre el entorno,...</i> (· <i>Marco referencial: persona</i>
SUBJETIVA /OBJETIVA	(· <i>Aproximación subjetiva y objetiva</i> (· <i>Indicadores teóricos: indicadores objetivos y percepción subjetiva sobre éstos</i> (· <i>Marco referencial: individuo y sociedad</i>

Cuadro 1. Aproximaciones al concepto de Calidad de Vida

1.1.1. Síntesis de las principales aportaciones

A pesar de las diferencias observadas en las definiciones, aunque algunos autores ponen mayor interés en destacar la dimensión personal y subjetiva del término y otros insisten en la necesidad de considerarlo como un concepto global en el que no es posible establecer diferencias entre tipos de indicadores (objetivos y subjetivos) o delimitar las diferencias entre lo que se desea y lo que se tiene, es posible afirmar que la mayoría coinciden en reconocer que la C.V.:

Es un principio que *sensibiliza, guía o conciencia* en relación con las personas discapacitadas, ofreciendo una visión renovada de las mismas y de sus posibilidades. Un cambio significativo que queda reflejado en términos como inclusión social, autodeterminación, ambientes normalizados o ejercicio de los derechos individuales y que el principio de C.V. aúna.

Supone pensar en los apoyos que una persona necesita para funcionar de manera interdependiente en los mismos entornos que sus iguales en edad, insiste en la igualdad de oportunidades y la no-discriminación de los grupos

sociales e incide sobre todo en la importancia de que sea la propia persona la que hable sobre sí misma y sus condiciones de vida. Constituye, por tanto, un marco de referencia amplio desde el que se enfatiza en la necesidad de asegurar los mismos entornos y los apoyos necesarios para que la persona con discapacidad pueda participar y desarrollarse.

Es un concepto *global* y *dinámico* que se extiende a lo largo de todas las etapas del desarrollo de una persona y abarca todas las dimensiones consideradas relevantes para la mayoría (culturalmente hablando).

A diferencia de otros principios como la inclusión educativa o la integración sociolaboral, que han servido de guía o marco para la toma de decisiones en relación con las personas discapacitadas en una etapa de su vida, el concepto de C.V. las incluye todas (infancia, adolescencia, vida adulta o senectud) en los diferentes entornos en los que se mueve (escuela, trabajo, comunidad), excluyendo así respuestas parciales y ajenas al propio individuo.

En consecuencia, supone el reconocimiento y aceptación de los factores y relaciones que son importantes para las demás personas considerando los diferentes momentos vitales y la aceptación de los cambios o establecimiento de nuevas prioridades a lo largo de los mismos. Es decir, las necesidades, intereses y experiencias varían en el tiempo, así como las exigencias que la sociedad le impone por lo que sería deseable que todas las personas pudiesen participar y vivir esos cambios con toda la riqueza que suponen. Se rompe con una arraigada visión infantilizada de la persona con discapacidad por la que parece, a diferencia de los otros, no pasar el tiempo⁶.

Se entiende mejor desde la *perspectiva individual*, desde lo que para la persona tiene importancia en su vida, desde lo que necesita o le interesa, lo que conlleva como ya se apuntaba con anterioridad, el reconocimiento de las posibilidades de las personas discapacitadas. Implica aceptar que cualquier persona puede tomar decisiones, ejercer control sobre su vida y ser responsable de la misma.

⁶ Resultado de una visión tradicional y asistencialista es la consideración del “eterno niño”. La persona con discapacidad parece no crecer nunca, lo que repercute, por un lado, en la formación de la propia identidad y en la valoración que uno hace de sí mismo; y, por otro, mantiene y justifica la idea de dependencia hacia los otros.

Se habla en términos de satisfacción personal, realización, libertad, autonomía, respeto y dignidad,... logros que no pueden ser alcanzados desde visiones paternalistas que justifican la exclusión del ejercicio de los derechos básicos, sino desde el respeto a la diferencia y el reconocimiento de la riqueza en la diversidad.

Evidentemente, la dificultad surge cuando las personas necesitan intensidades de apoyo generalizadas en las diferentes áreas de su vida, confundiendo la dificultad para comunicarse con la imposibilidad de expresar sentimientos o establecer metas por ejemplo, y dónde el conocimiento que los demás puedan tener sobre la persona con discapacidad será fundamental.

Está compuesta por los *mismos factores y relaciones* que son importantes para todas las personas, por tanto, con o sin discapacidad.

Es decir, los componentes que integran el constructo de C.V. no varían para personas con o sin discapacidad, lo que cambia es el significado que cada uno le atribuye y la forma en cómo podemos aproximarnos a ese conocimiento. El establecimiento de categorías diferenciales puede conducir al error de pensar en relación con lo que sería deseable para ese grupo de personas y no para cualquier persona.

Por tanto, y a pesar de los esfuerzos por parte de algunos por objetivar y medir diferencialmente la C.V. para las personas discapacitadas, los factores que la integran son los mismos, variando la importancia que para cada persona, con o sin discapacidad, le pueda otorgar.

Se trata de un concepto *multidimensional* que puede ser validado tanto por la persona que es sujeto de la evaluación como por quienes con ella viven o trabajan, lo que va a representar puntos de vista diferentes y en cualquier caso, enriquecedores en relación con la C.V. de esa persona. Un constructo desde el que se reflejan, asimismo, valores culturales y actitudes compartidas por el conjunto de miembros de la comunidad.

En definitiva, la mayoría de los autores coinciden en destacar la importancia que tiene la forma en la que la propia persona entiende e interpreta lo que sucede a su alrededor, descartando la validez de evaluaciones externas o basadas exclusivamente en indicadores objetivos. Asimismo, inciden en la

importancia de los apoyos en los contextos que son importantes para cualquier persona.

- (` Principio que sensibiliza, guía o conciencia, incidiendo en la necesidad de los apoyos
- (` Concepto global y dinámico
- (` Se entiende desde una perspectiva individual: en términos de satisfacción personal, libertad individual y bienestar general
- (` Incluye los mismos factores relevantes para cualquier persona
- (` Constructo multidimensional

Cuadro 2. Síntesis de las principales aportaciones sobre la C.V.

1.2. Modelos conceptuales de Calidad de Vida

Del mismo modo que los autores difieren a la hora de conceptualizar el término de C.V., tampoco se ponen de acuerdo en relación a qué dimensiones son relevantes, qué aspectos de las mismas deberemos tener presentes, qué variables son claves para entender la C.V. de las personas en general,... discrepancias que dan origen a diferentes modelos, como veremos a continuación.

1.2.1. Relación de modelos

La necesidad de conocer algunos de los modelos más utilizados o importantes con relación al tema que nos ocupa, surge al considerar que la elección de uno u otro va a orientar las decisiones que posteriormente se vayan adoptando.

Es decir, si bien la mayoría de autores coinciden, como vimos anteriormente, en los principios claves que definen la C.V. en personas discapacitadas, discrepan sustancialmente en cuanto a la definición de sus componentes, la importancia dada a cada uno y, evidentemente, en cómo acometerlos. Estas discrepancias van a marcar diferencias sustanciales en el abordaje de la C.V. en personas discapacitadas.

1.2.1.1. *Modelo de la Teoría Óptima (Speight et al., 1991; en Dennis et al., 1993).*

Es un modelo basado en un enfoque holístico que trata de alcanzar un equilibrio entre los valores de diversidad y los de universalidad. Sus autores sugieren que, adoptando un punto de vista del mundo óptimo, es posible moverse más allá de la visión fragmentada de personas que tienen realidades y retos diferentes para alcanzar un punto de vista más global.

La visión que una persona pueda tener de su mundo es resultado de la intersección de tres grandes esferas: los valores y necesidades que pueda tener como individuo, los valores y necesidades humanos que son compartidos por toda la especie humana, y aquellos que son específicos de su cultura. Sólo la combinación de estas tres esferas nos permitirá empezar a comprender la mezcla de influencias sobre los puntos de vista del mundo de los individuos. Es precisamente la intersección de las necesidades y valores individuales, culturales y universales lo que nos va a permitir entender la C.V. de una persona y de quiénes le rodean (ver figura 1.1).

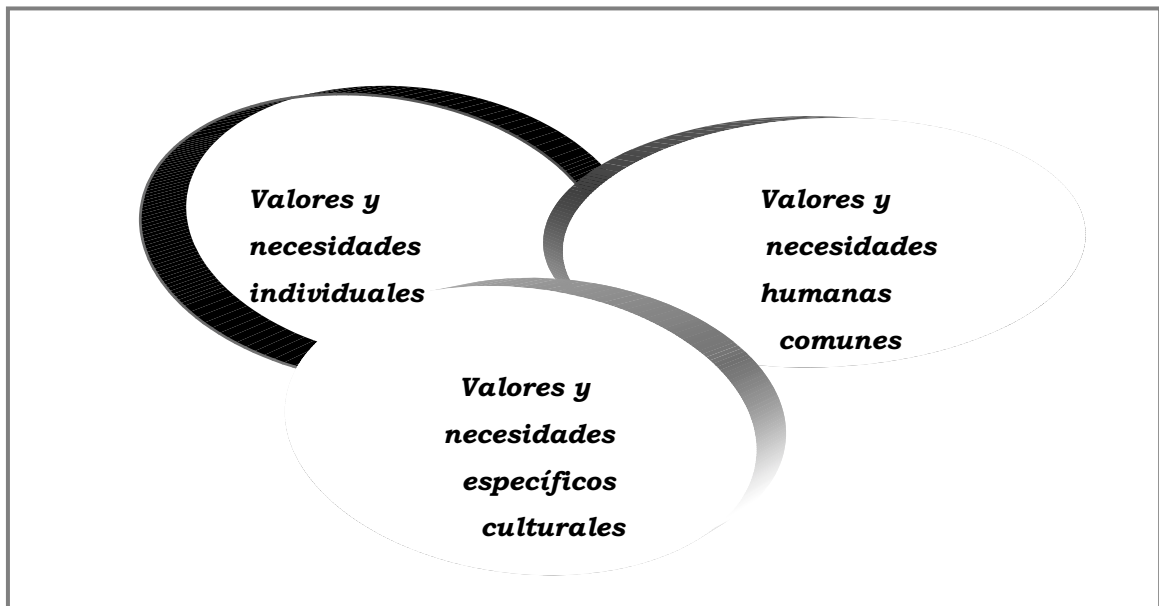


Fig 1.1. *Modelo de la Teoría Óptima (Speight et al., 1991; en Dennis et al., 1993)*

El modelo indica que la determinación de lo que constituye la C.V., tanto si hablamos de personas o grupos con o sin discapacidad, es complejo al tener que contemplar necesariamente:

Los valores y necesidades individuales. La diversidad es un valor específicamente humano que nos hace únicos e irrepetibles. Desde esta perspectiva, cualquier persona es diferente al resto y, en consecuencia, sus necesidades son individuales y sus vivencias únicas. Pensando en personas discapacitadas, la experiencia que una persona tenga sobre su circunstancia va a contribuir a un punto de vista único sobre el mundo que le rodea, al que subyace su evaluación subjetiva de la C.V.

Una persona puede tener necesidades únicas relacionadas con su posibilidad o no de comunicarse, de hacer elecciones, de desplazarse,... experiencias únicas en función de los apoyos o no recibidos, del rechazo del que haya sido objeto, de las oportunidades de interaccionar con los otros,... circunstancias únicas para una persona que condicionan su visión de la realidad que le envuelve. Difícilmente, como señalan otros autores (Goode, 1997 y Cummins, 1997), es posible colocarse en “el lugar de “ y entender qué haría o hubiese hecho ante determinadas situaciones, comprender el porqué de determinadas elecciones e incluso la adaptación a determinadas condiciones.

Dicho de otra manera, cada persona es en parte resultado de su historia de aprendizaje y de las circunstancias que le ha tocado vivir, siendo entonces difícil desde otra perspectiva, desde la de cualquier otra persona, delimitar qué hubiera hecho en determinadas circunstancias.

No obstante, además de los valores y necesidades individuales, hay *necesidades y valores humanos compartidos*.

En la esfera de la experiencia humana común, toda persona es como el resto de las personas, razón por la cual, a las necesidades individuales que subyacen a una persona con discapacidad, deberemos añadir las que son comunes al resto de la personas.

Asimismo, en la esfera de la influencia cultural, todas las personas son como otras personas, ya que comparten una serie de significados y experiencias. Es decir, hay unos *valores y necesidades culturalmente compartidos*. Se trata de valores y creencias que forman parte del lenguaje, de las tradiciones, de la religión, del arte,... Valores que cambian a través del tiempo, sensibles a la situación histórica y política en la que se encuentran los miembros de un grupo cultural.

En consecuencia, la C.V. de una persona, con o sin discapacidad, estará relacionada con las necesidades y valores universales, con sus necesidades y valores personales y con los que comparte culturalmente con sus iguales. Tres ejes que interaccionan y que, evidentemente, van a influir de manera diferente sobre los grupos y las personas que los integran en el momento que se seleccionan y unen prioridades diferentes como elementos de C.V. en momentos también diferentes.

*“Desde la teoría óptima **todos los individuos tienen puntos fuertes y necesidades únicas y cambiantes, tanto o no relacionadas con su discapacidad**, que no caen de forma clara en las áreas de servicios de disciplinas específicas” (Dennis et al., 1993: 507).*

1.2.1.2. Calidad de Vida y transición escolar (Halpern, 1993).

Tras la revisión de la literatura existente sobre el tema, el autor propone una taxonomía de C.V. como marco conceptual que guíe y oriente los resultados obtenidos durante la etapa de transición escolar.

Parte de la urgencia de modificar planteamientos reduccionistas que consideran la transición escolar como un proceso orientado a la obtención de un único resultado (un lugar de trabajo), para apostar por una visión más amplia donde se consideren todas las dimensiones importantes de la persona, y más concretamente, del adolescente en transición.

Destaca tres dominios básicos (ver figura 1.2) dentro de los cuáles se recogen quince indicadores frecuentemente utilizados en la literatura sobre C.V. Esta taxonomía, como el propio autor señala, mantiene ciertas semejanzas con “la jerarquía de necesidades” de Maslow, a pesar de que las áreas de contenidos son marcadamente desiguales.

Tras la primera dimensión se recogen los derechos universales, siendo en consecuencia necesario establecer los mínimos considerados relevantes para cualquier persona. Implica prever o afrontar problemas de salud, carencias en la vivienda, unos ingresos mínimos para disponer de una cierta seguridad económica, así como del vestido y la comida necesaria. Esos derechos básicos

(bienestar físico y material) harán posible o, por el contrario, dificultarán los logros en otras dimensiones importantes.

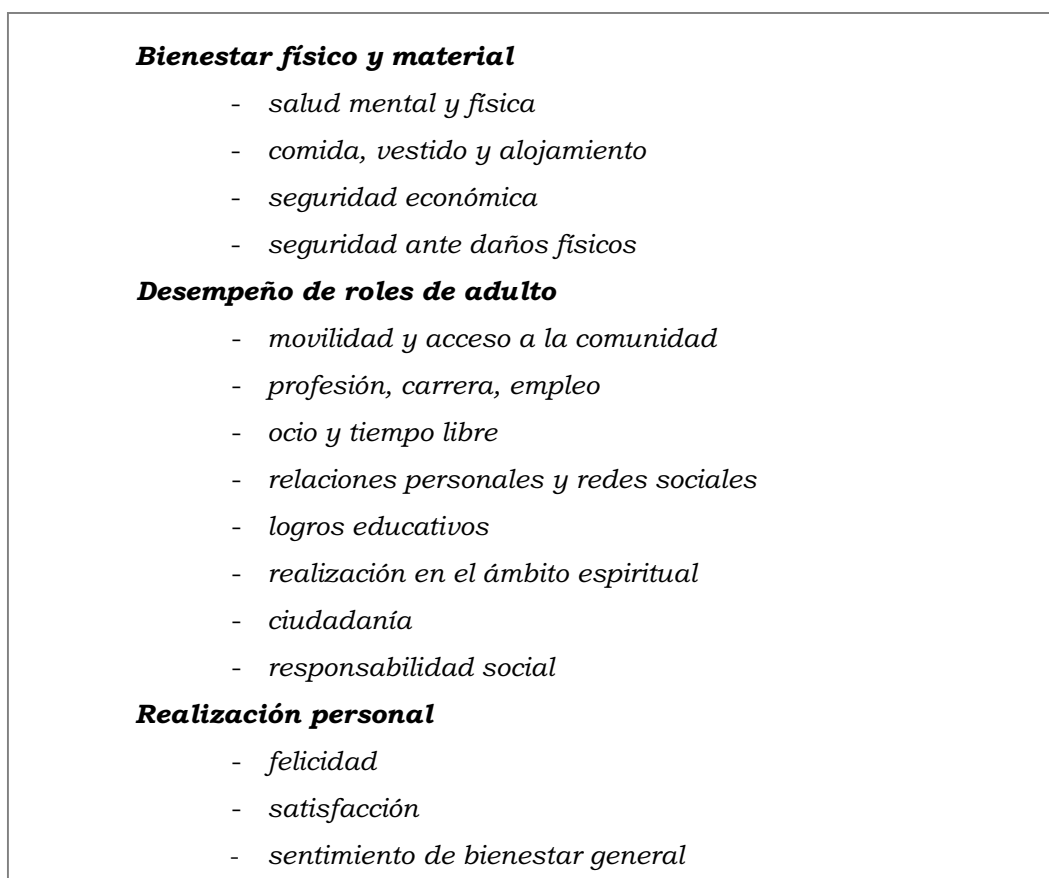


Fig 1.2. Taxonomía de C.V. (Halpern, 1993: 492)

No obstante, más allá de la satisfacción de unas necesidades mínimas, de la adopción de un conjunto de roles adultos, se encuentra el sentimiento de *realización personal*. Este dominio incluye el sentimiento de felicidad (estado transitorio resultado de un momento determinado), de satisfacción (circunstancia temporal más amplia referida a un rol adulto concreto) y de bienestar general (vivencia estable de satisfacción con la C.V. independiente de eventos o situaciones que puedan producir felicidad o satisfacción). Estos tres dominios de resultados son, según el autor, importantes pero insuficientes para abarcar la experiencia de la transición, siendo necesario el desarrollo de un modelo más completo en el que se recoja y analice seis tipos de información en relación con el estudiante (figura 1.3): 1.- Características del estudiante y de su familia; 2.- Servicios educativos (escolares) recibidos; 3.- Resultados escolares alcanzados; 4.- Calidad de vida durante la escolarización;

5.- Servicios recibidos tras la escolarización; 6.- Calidad de vida una vez abandonada la escuela.

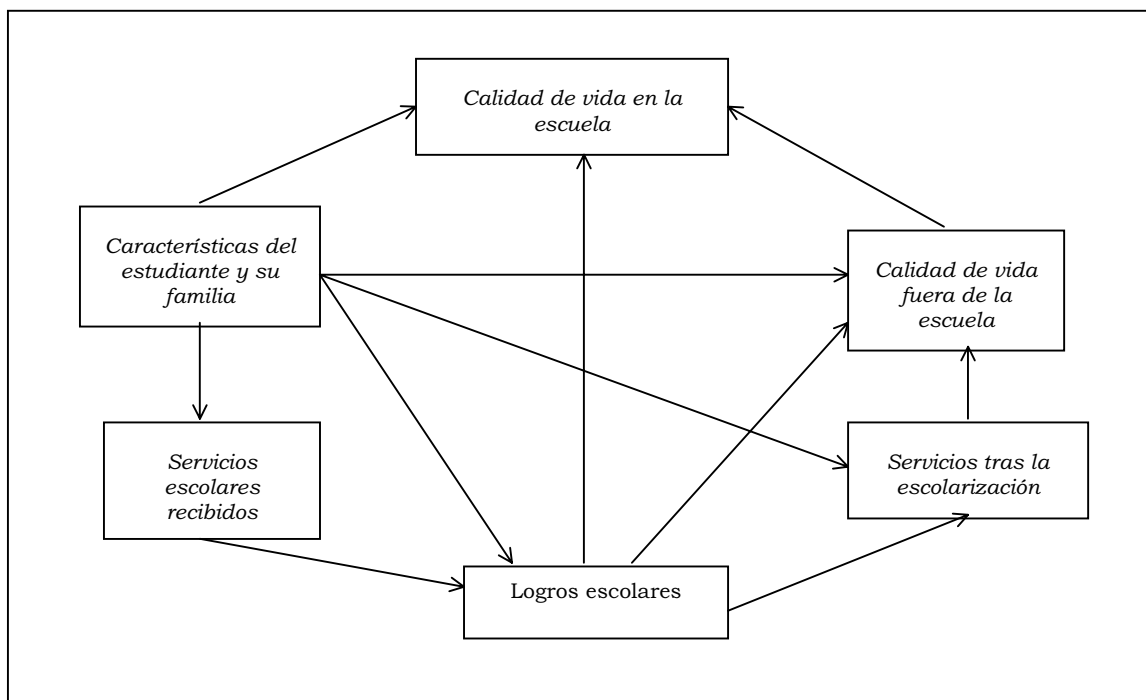


Fig 1.3. Patrones de influencia entre dominios (Halpern, S.A., 1993)

Estos seis ámbitos permiten, por un lado, describir con facilidad el estatus de las personas (partiendo de ejemplos de las variables relevantes en cada dominio); y, por otro, muestran la influencia entre las variables de cada ámbito. Se trata, en definitiva de un modelo que parte de contemplar y analizar las dicotomías conceptuales existentes y que establece la importancia de alcanzar un equilibrio entre la elección personal que un adolescente pueda realizar, los objetivos socialmente deseables para cualquier persona y las políticas públicas.

*“Si la **elección personal** es un **prerrequisito** del enfoque subjetivo para determinar la calidad de vida, se ha de asumir que **toda persona** tiene capacidad para elegir” (Halpern, 1993: 488).*

1.2.1.3. Modelo conceptual de Calidad de Vida (Hughes et al., 1995).

“**La voz de las personas con discapacidad y la de sus familias debe incluirse cuando se trata de evaluar su Calidad de Vida**” (Hughes et al., 1995: 636).

¿Qué aspectos serán claves en la C.V. de una persona? ¿Qué medidas pueden ser utilizadas para conocer y tomar decisiones en relación a la C.V. de una persona con o sin R.M.? ¿Es posible utilizar un único instrumento que nos permita “capturar” lo que una persona percibe sobre su vida?,... Los autores establecen, a partir de una extensa revisión bibliográfica sobre C.V en personas con y sin discapacidad, una taxonomía de las principales dimensiones y componentes de C.V.

Identifican entre 1970 y 1993, cuarenta y cuatro definiciones de las cuales resultan quince dimensiones de C.V., que serán ordenadas según la frecuencia con la que aparecen y que servirán más tarde a los mismos autores como marco para la revisión de los estudios centrados específicamente en personas discapacitadas⁷.

A continuación se resume el modelo así como algunos de los indicadores de medida:

Dimensiones y componentes	Medidas representativas
1. RELACIONES SOCIALES E INTERACCIÓN	
(· Amistades	Número de amigos con o sin discapacidad, variedad de amigos, tener un mejor amigo
(· Relaciones interpersonales	Número de relaciones, tener novio/a, relaciones con los vecinos
(· Interacción social	Frecuencia con la que interacciona con amigos, interacción con familia, tamaño del grupo con el que interacciona
(· Actividades interpersonales y sociales	Tipos de actividades a las que se dedica, comidas fuera con familiares o amigos, visitas a otros

⁷ Cabe mencionar que las dimensiones establecidas en el modelo se vieron posteriormente reforzadas en la frecuencia con la que aparecen las medidas mencionadas. En general, los autores observaron una correspondencia entre el número de medidas que representaba cada dimensión y la frecuencia con la que aparecen. En cualquier caso, indicadores como interdependencia, poder o seguridad económica,... no fueron evaluados.

(· <i>Redes de soporte social</i>	<i>Implicación de los miembros de la familia, recursos de soporte social, número de personas implicadas en las redes de soporte</i>
(· <i>Habilidades sociales</i>	<i>Ir con otros, hacer amigos, iniciar interacciones sociales</i>
(· <i>Tipo soporte recibido</i>	<i>Soporte social y emocional, ser ayudado para mantener el nivel de autocuidado, dependencia de un benefactor o abogado</i>
(· <i>Afecto</i>	<i>Sonreír cuando interacciona, tocar a los amigos, utilizar maneras apropiadas</i>
(· <i>Responsabilidad social</i>	<i>Teniendo una responsabilidad social</i>
(· <i>Interdependencia</i>	
(· <i>Oportunidad de participar en actividades sociales</i>	

2. BIENESTAR PSICOLÓGICO Y SATISFACCIÓN PERSONAL

(· <i>Vida satisfactoria</i>	<i>Satisfacción con la situación residencial, con las amistades, con las actividades de ocio y tiempo libre</i>
(· <i>Sentimientos</i>	<i>Sentirse solo, deprimido, “en la cima del mundo”</i>
(· <i>Percepción situación en la vida</i>	<i>Percepción del nivel de independencia, bienestar, del nivel de sentirse “normal”</i>
(· <i>Valores personales</i>	<i>Sentirse reconocido en el trabajo, aspiraciones de independencia, importancia de las relaciones interpersonales</i>
(· <i>Autoconcepto</i>	<i>Autoconfianza, autoestima, imagen corporal</i>
(· <i>Salud mental</i>	<i>Estabilidad emocional, verbalización de sentimientos, enfrentarse (cólera)</i>
(· <i>Sentido bienestar general</i>	<i>Disfrutar de la vida, dimensión cualitativa de la vida</i>
(· <i>Felicidad</i>	<i>Mantener una felicidad personal, sentimiento general de felicidad</i>
(· <i>Dignidad personal</i>	<i>Sentimiento de dignidad persona</i>

3. EMPLEO

(· <i>Satisfacción laboral</i>	<i>Satisfacción con las oportunidades de promoción, responder positivamente al trabajo</i>
(· <i>Habilidades vocacionales</i>	<i>Iniciativa en el trabajo, habilidades laborales, asistencia</i>
(· <i>Soporte en el lugar de trabajo</i>	<i>Redes de soporte social al trabajo, soporte familiar al trabajo, empleo con soporte</i>
(· <i>Interacción social en el lugar de trabajo</i>	<i>Frecuencia de las interacciones sociales en el lugar de trabajo, tener amigos en el trabajo, interaccionar con los compañeros y los superiores</i>
(· <i>Empleo relacionado con habilidades interpersonales</i>	<i>Apariencia física en el trabajo, habilidades de comunicación</i>

(· Condiciones y ambiente de trabajo	Número de compañeros, tipo de supervisión
(· Características e historia del empleado	Tiempo / duración del trabajo, salud laboral, promociones recibidas
(· Cumplimiento laboral	Productividad, calidad del trabajo, consistencia en el cumplimiento
(· Requisitos y características del trabajo	Tipo de trabajo, tareas que exige, descripción de las tareas
(· Efectos positivos	Mejorar las actitudes de los trabajadores, aumentar la independencia
(· Oportunidad promoción	Oportunidad para mejorar en el trabajo
(· Integración lugar de trabajo	Nivel de integración, implicación de los trabajadores sin discapacidad
(· Igualdad	Entre lo que el trabajador desea y lo que tiene
(· Estatus y prestigio	Estatus laboral
(· Percepción del rol desempeñado	Percepción de la importancia que tiene el trabajo desempeñado
(· Cambios laborales	

4. AUTODETERMINACIÓN, AUTONOMÍA Y ELECCIÓN PERSONAL

(· Control personal y autonomía	Control sobre cuando irse a dormir y cuando levantarse, poder rechazar la entrada de alguien en su habitación, ir solo
(· Preferencia y elección	Preferencia por gastar el tiempo solo, escoger con quién vivir, escoger el propio menú
(· Independencia	Nivel de independencia cuando se escoge vivienda, nivel de independencia bancario, autosuficiencia
(· Libertad personal	Libertad para escoger si ir o no en grupo, libertad para tener riesgos, libertad de restricciones y rutinas
(· Toma de decisiones y solución de problemas	Habilidades para tomar decisiones, resolución de problemas personales, decidiendo como gastar el dinero propio
(· Autodirección	Autocontrol, establecimiento de objetivos
(· Oportunidad de expresar preferencias	Seleccionar los programas de la TV, para rutinas individuales
(· Oportunidad vivir independiente	Oportunidad para vivir solo
(· Poder	

5. RECREACIÓN Y TIEMPO LIBRE

(· Tipo de actividad	Ver la T.V., visitar a los amigos, ir al cine
-----------------------	---

(· Oportunidad recreo y tiempo libre	Disponer de actividades de tiempo libre, oportunidad para participar en actividades de tiempo libre, disponibilidad de un compañero de actividades de tiempo libre
(· Recreo y habilidades de tiempo libre	Habilidades de tiempo libre, grado de supervisión necesario
(· Calidad de las actividades	Frecuencia de participación, participación activa en lugar de “mantenerse ocupado”

6. COMPETENCIAS PERSONALES, AJUSTE EN LA COMUNIDAD Y HABILIDADES VIDA INDEPENDIENTE

(· Habilidades domésticas	Preparar la comida, limpiar la casa
(· Habilidades de autocuidado	Seleccionar la ropa, comer, acicalarse
(· Comunicación y habilidades lingüísticas	Habilidades de lenguaje receptivo, modo de comunicación, habilidades de lenguaje escrito
(· Habilidades en la administración dinero	Manejar el dinero, tener una tarjeta de crédito personal, hacer compras
(· Habilidades de vida independiente	Comprar en tiendas, poder trabajar, frecuencia del desempeño de habilidades diarias
(· Habilidades de supervivencia	Control del tiempo, utilizar el teléfono, tomar medidas de seguridad
(· Funcionamiento adaptativo	Adaptabilidad, continencia
(· Competencia personal	Saber arreglárselas, controlar las necesidades diarias
(· Habilidades cognitivas	Conocimiento general
(· Responsabilidad	Responsabilidad personal

7. AMBIENTE VIVIENDA

(· Condiciones de vida	Número de compañeros, sentido de unidad y cohesión en el hogar, seguridad, condiciones de salud
(· Ambiente residencial	Proximidad de los servicios, ambiente urbano frente al rural, integración física de la vivienda en el vecindario
(· Disposición vivienda	Supervisión, vida independiente, vivir con los padres

8. INTEGRACIÓN EN LA COMUNIDAD

(· Integración y participación en la Comunidad	Frecuencia de las visitas a la iglesia o la sinagoga, frecuencia de visitas a los amigos, uso de los recursos de la comunidad
(· Movilidad	Frecuencia de uso del transporte público, moverse por la comunidad con seguridad e independencia, habilidad para dejar un edificio de forma independiente o con ayuda

(· <i>Habilidades de vida en la Comunidad</i>	<i>Utilizar el teléfono, frecuencia en el cumplimiento de habilidades de vida en la comunidad, adaptación a vida en comunidad</i>
(· <i>Oportunidad para participar en actividades comunitarias</i>	<i>Emplazamientos apartados en los que no es posible participar en la Comunidad, oportunidad para participar en la comunidad</i>
9. NORMALIZACIÓN	
(· <i>Modelos de actividad apropiados</i>	<i>Adecuación de la edad a las actividades, rutinas y ritmos, variedad de actividades, objetivo de la actividad (funcional, social, aislada,...)</i>
(· <i>Estilo de vida normalizado</i>	<i>Privacidad; cambios ente el tiempo al que se levanta y hace la cama durante la semana; realizar actividades de tiempo libre solo, con soporte personal, con oro residente, con todos los residentes.</i>
(· <i>Modelos de servicio normalizados</i>	<i>Actitudes del personal que promueven la independencia y la normalización, uso de términos apropiados socialmente para referirse a los clientes, aplicación d ellos principios de normalización en residencias</i>
10. SERVICIOS Y SOPORTES RECIBIDOS	
(· <i>Servicios recibidos y necesarios</i>	<i>Mejora de los servicios recibidos por mes, asistencia en el hogar, servicios de salud recibidos</i>
(· <i>Características del personal de soporte</i>	<i>Personal de soporte que facilitan una positiva relación en el hogar, volumen de personal, expectativas d ellos residentes sobre los cuidados proporcionados</i>
(· <i>Calidad de los servicios</i>	<i>Respeto a la dignidad personal, percepción de los usuarios sobre el personales de soporte, individualización de los servicios</i>
11. INDICADORES DEMOGRÁFICOS INDIVIDUALES Y SOCIALES	
(· <i>Individuales y ambientales</i>	<i>Edad, género, características de la comunidad, (edad, género, características acceso a las actividades de la Comunidad, coste del comunitarias, facilidades de transporte público acceso,...)</i>
(· <i>Características individuales</i>	<i>Iniciativa en el hogar o el trabajo, persistencia individual, grado en el que son manejables los problemas personales</i>
(· <i>Características familiares</i>	<i>Ingresos familiares</i>
12. DESARROLLO PERSONAL Y REALIZACIÓN	
(· <i>Oportunidades instructivas</i>	<i>Entrenamiento en habilidades de vida independiente, entrenamiento en habilidades laborales, acceso a clases</i>

(· <i>Habilidades académicas</i>	<i>Habilidades de lectura y escritura, mejora de habilidades académicas</i>
(· <i>Atención educativa</i>	<i>Atención escolar, frecuencia de la asistencia a clase, programa en el que está matriculado</i>
(· <i>Realización espiritual</i>	<i>Automejora, mantenimiento de intereses personales</i>
(· <i>Acceso ambiente estimulante</i>	<i>Grado de estimulación de la comunidad en la que vive</i>
(· <i>Oportunidad para el desarrollo y realización personal</i>	<i>Libertad para escoger nuevas tareas y desarrollar nuevas habilidades</i>
(· <i>Creatividad</i>	
13. ACEPTACIÓN Y ESTATUS SOCIAL	
(· <i>Aceptación social</i>	<i>Aceptación social en el trabajo, respuesta que recibe en público, respuesta amable de los vecinos, conducta aceptada</i>
(· <i>Rol social</i>	<i>Contribuir a la Comunidad, trabajo productivo que contribuye en el hogar o la comunidad</i>
(· <i>Respeto</i>	<i>Respeto mutuo entre personal y residentes</i>
(· <i>Ajuste persona / entorno</i>	
14. BIENESTAR FÍSICO Y MATERIAL	
(· <i>Salud física</i>	<i>Presión sanguínea, desarrollo físico</i>
(· <i>Salud personal</i>	<i>Seguridad (frente abusos), libertad (frente explotación)</i>
(· <i>Seguridad financiera</i>	
(· <i>Comida, ropa y abrigo</i>	
15. RESPONSABILIDAD CIVIL	
(· <i>Aceptación y cumplimiento de derechos y responsabilidades</i>	<i>Historia de arrestos, voto</i>
(· <i>Oportunidad para actividades cívicas</i>	

Fig 1.4. Modelo conceptual (Hughes y Hwang, 1995)

Los autores proponen las quince dimensiones (figura 1.4) como relevantes en la evaluación de la C.V. en personas con y sin discapacidad. Estas dimensiones varían en el significado que individualmente se les atribuye sin que eso impida establecer unas dimensiones comunes y generales. Esto es, los autores señalan que la subjetividad característica del concepto no significa que no sea posible delimitar un marco conceptual común a todos los individuos.

Dicho de otro modo, existirán eventos, situaciones específicas que acontecen a una persona, experiencias particulares, que harán que la C.V. de ésta varíe respecto a la de otra; Sin embargo, ello no debe confundirse con la incompatibilidad de establecer dimensiones comunes a todos los individuos, con o sin discapacidad, que sirva de marco para la evaluación de programas y / o el desarrollo de políticas sociales. Si bien las percepciones son únicas e individuales, e influyen en la visión propia de la C.V., no impiden el desarrollo de un modelo único que sirva de marco general.

Otro de los aspectos a los que los autores hacen referencia son los entornos; considerados como condicionantes de la percepción que una persona pueda tener de su C.V. y como mediadores en la toma de decisiones personales. Llegan incluso a señalar que para aquellas personas discapacitadas que necesitan intensidades de apoyo significativas, con importantes limitaciones en su vida, la calidad del soporte proporcionado en un entorno debe ser inseparable de su C.V. En definitiva, una taxonomía que debería ser utilizada para programar, evaluar y mejorar el desarrollo de políticas sociales.

1.2.1.4. *Life-Span Model* (Stark y Faulkner, 1996).

“Alcanzar algo es un logro. **Alcanzar un derecho es un éxito**” (Stark y Faulkner, 1996:30).

Desde esta perspectiva, la percepción sobre la C.V es un proceso dinámico y cambiante, condicionado por la *etapa de desarrollo* en la que se encuentra la persona, los *soportes* que le son proporcionados y cómo se encuentra en relación con las *dimensiones* consideradas relevantes en la vida.

• *Etapas de desarrollo.*

El modelo considera que todas las personas pasan por las mismas etapas de desarrollo: infancia, niñez, adolescencia, vida adulta y vejez. No obstante, los autores señalan que al hablar de personas discapacitadas, si bien es cierto que pasan por esas mismas etapas, muestran regresiones y progresiones en su desarrollo que van a condicionar su funcionamiento en las diferentes áreas de su vida. Estas a veces son cualitativas y se deben a factores físicos y / o cognitivos que deberemos tener en cuenta.

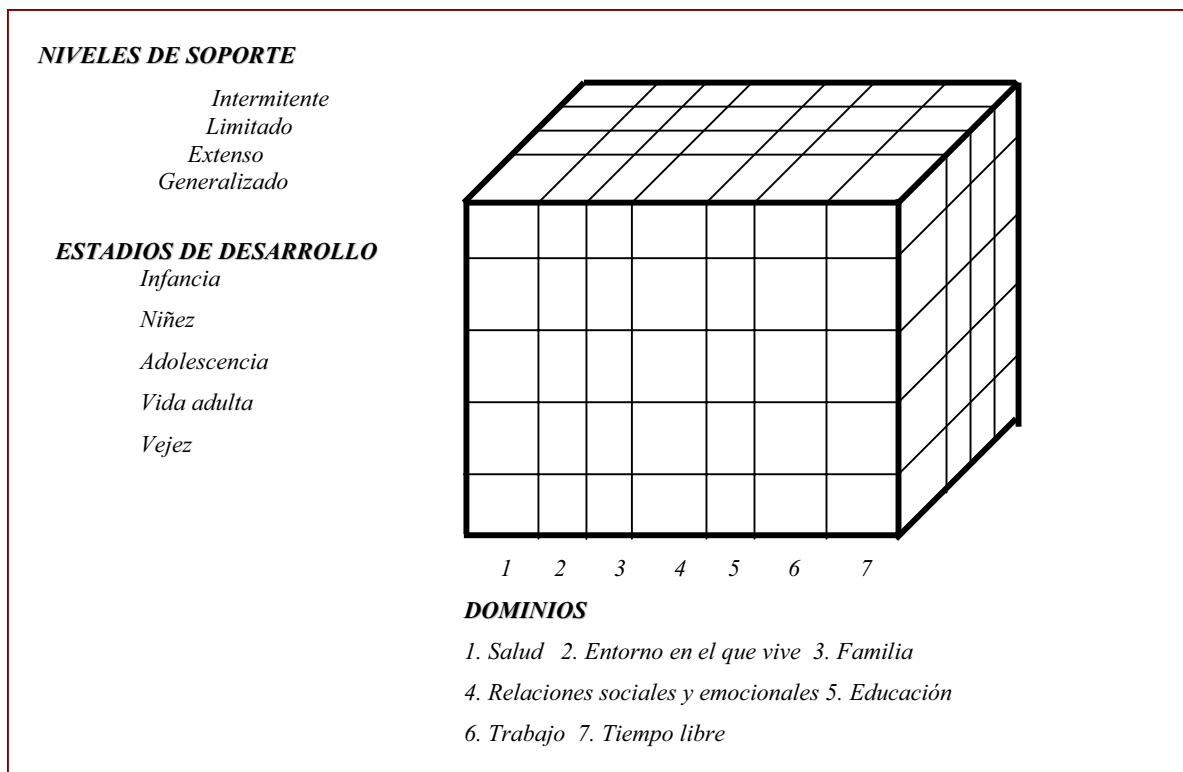


Fig. 1.5. Life-Span model (en Shalock, 1996)

· Teoría del sistema social.

En el desarrollo de una persona confluyen numerosas variables que van o no a favorecerlo. Desde este punto de vista, el R.M. no es un rasgo permanente, sino que va a depender de los entornos en los que la persona se desenvuelve.

Una persona, cualquier persona con R.M., puede necesitar intensidades de soporte diferentes (intermitente, limitada, extensa y generalizada) en diversos momentos de su vida; apoyos que pueden ser proporcionados por los iguales, la familia o servicios profesionales, cubriendo funciones diferentes y facilitando el crecimiento personal.

· Dominios de vida.

En la C.V. de una persona van a influir variables como: 1. La salud; 2. el entorno en el que vive; 3. La familia y el compromiso que se establezca; 4. las relaciones sociales y emocionales con amigos, compañeros de trabajo y / o proveedores de servicios; 5. la educación; 6. el ambiente de trabajo; y , finalmente, 7. el tiempo libre y ocio.

Si bien estos tres aspectos son fundamentales en la consideración de la calidad de vida de una persona, con o sin discapacidad, los autores señalan que el modelo ha de caracterizarse por su flexibilidad y fluidez.

Dado que las personas son diferentes (debido a características personales, influencias culturales, funcionamiento cognitivo, funcionamiento adaptativo,...), no podemos pensar que la C.V. es igual para todas las personas. Desde el modelo, cada niño, cada adolescente, cada adulto o anciano, progresa de forma diferente, encontrándose en continua transición a través del ciclo de la vida.

1.2.1.5. Modelo de tres componentes de Calidad de Vida (Felce y Perry, 1996).

El modelo pretende ser una síntesis de los aspectos más relevantes dentro de la literatura relacionada con la C.V. Los autores tratan de llegar a un acuerdo común a partir de lo que sobre el tema ha proliferado en los últimos años, considerando no sólo lo publicado en relación con discapacidad sino con otros subgrupos y la población en general.

Están de acuerdo en que se trata de un concepto multidimensional, en el que cabe diferenciar tres grandes dimensiones:

- 1.- Condiciones de vida objetivas. La C.V. es la suma de medidas objetivas de condiciones de vida experimentadas por un individuo.
- 2.- Bienestar subjetivo. Satisfacción personal con las condiciones de vida o el estilo de vida.
- 3.- Valores personales y aspiraciones. Es la importancia relativa hacia condiciones de vida objetivas y bienestar subjetivo con respecto a un aspecto de vida dado.

Los autores pretenden un equilibrio entre las diferentes dimensiones de la C.V., considerando la importancia que la *dimensión objetiva* tiene, al poder asegurar unas condiciones de vida razonables para cualquier individuo, pero destacando la trascendencia de ir más allá, para tener en cuenta lo que la persona *piensa / siente* en relación con su vida.

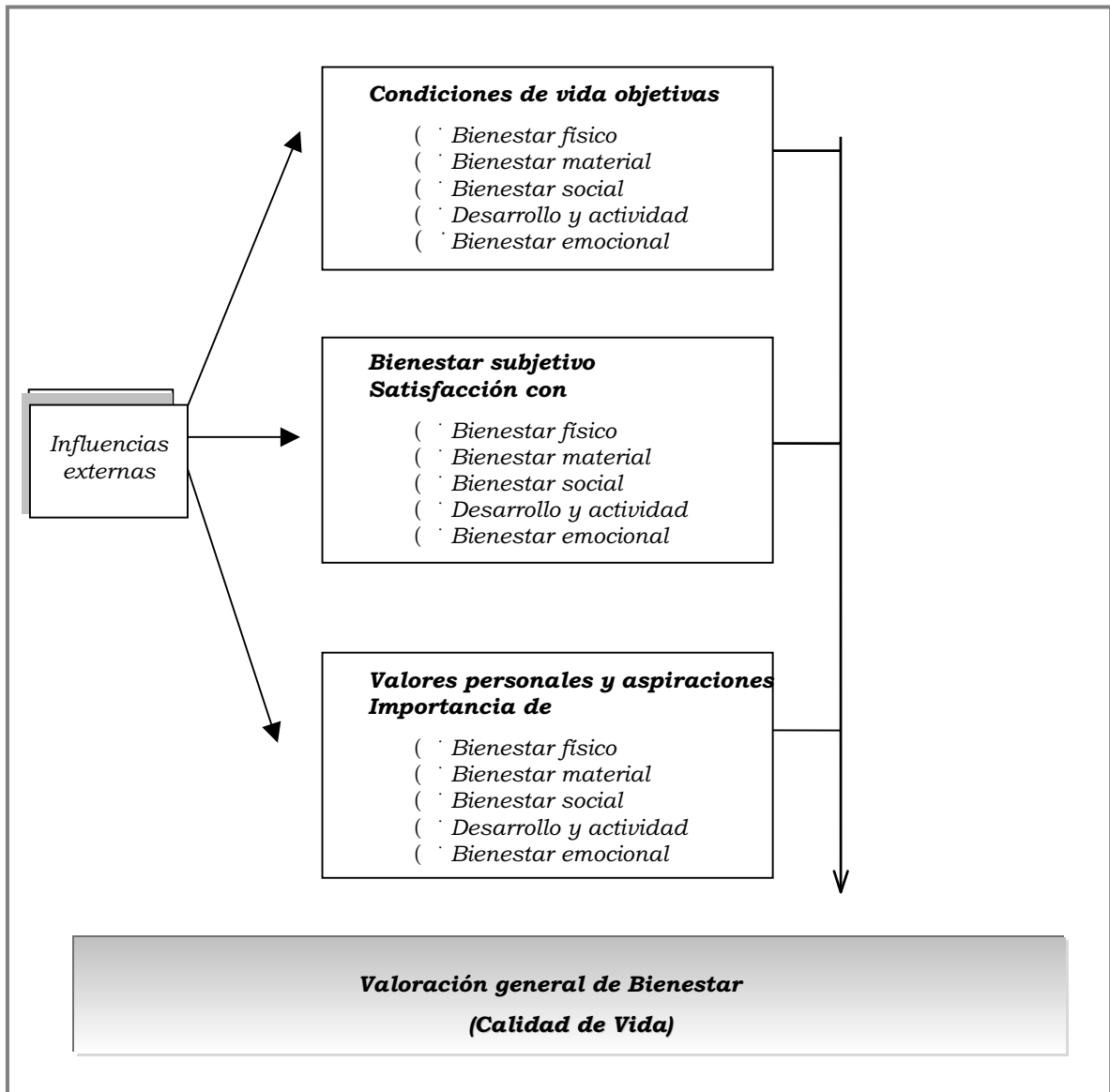


Fig 1.6. Modelo de Calidad de Vida (Felce y Perry, 1996)

Según los autores, la dimensión objetiva puede favorecer la adecuación de las políticas sociales y el diseño de servicios de soporte ajustados a la persona, pero es necesario saber cómo vive una persona sus circunstancias.

Esta experiencia va a venir marcada por los *valores y aspiraciones* que tenga (que en ningún caso pueden ser impuestos), y que nos permitirían explicar las discrepancias existentes -como muestran los estudios de Holland (1990) y Shalock y Keith (1993)- entre la satisfacción que una persona pueda mostrar y la insatisfacción observada / detectada de una perspectiva objetiva.

De este modo, los autores logran incorporar las dos dimensiones destacadas por la gran mayoría de autores, objetiva y subjetiva, sin obviar la importancia que para una persona pueda tener un aspecto concreto.

Asimismo, en el modelo coinciden en destacar cinco dominios relevantes al hablar de C.V.: *bienestar físico* (condiciones de salud, movilidad, seguridad personal,...); *bienestar material* (economía, transporte, seguridad, ocupación,...); *bienestar social* (calidad y extensión de las relaciones interpersonales y compromiso con la comunidad); *desarrollo y actividades* (competencia y desarrollo de un comportamiento adaptado); y, finalmente, *bienestar emocional* (afecto, realización personal, estado mental, sexualidad, estatus y respeto, creencias,...).

Estos dominios y dimensiones son objeto de influencias externas, tales como las características biológicas de la persona, su historia cultural, la etapa de desarrollo en la que se encuentra,... y a su vez, interdependientes y en continua interacción. Sin olvidar que son idénticas para las personas con o sin discapacidad. En resumen, “*La C.V. es entendida como un **bienestar general** que comprende descriptores objetivos y evaluaciones subjetivas (de bienestar social, material, físico, emocional y de desarrollo), **ponderado por un conjunto de valores y creencias personales**” (Felce y Perry, 1996: 68).*

1.2.1.6. Modelo comprehensivo de Calidad de Vida (Cummins, 1997).

El autor argumenta que al hablar de la C.V. de una persona es necesario considerar dos ejes, uno objetivo y otro subjetivo. El primero nos va a permitir incorporar medidas de bienestar referidas a la norma y considerar las condiciones de vida deseables para toda la población. El segundo eje, el subjetivo, va a posibilitar el uso de medidas de bienestar percibido, basadas en la satisfacción individual y en el valor o importancia que individualmente le otorga la persona a sus condiciones de vida (ver figura 1.7).

Estos ejes cubren por separado y en su totalidad, siete dominios relevantes: bienestar material, salud, productividad, intimidad, seguridad, comunidad y bienestar emocional. Estos dominios son definidos a partir de una exhaustiva

revisión sobre el tema y deben ser de igual forma considerados para personas con o sin discapacidad.

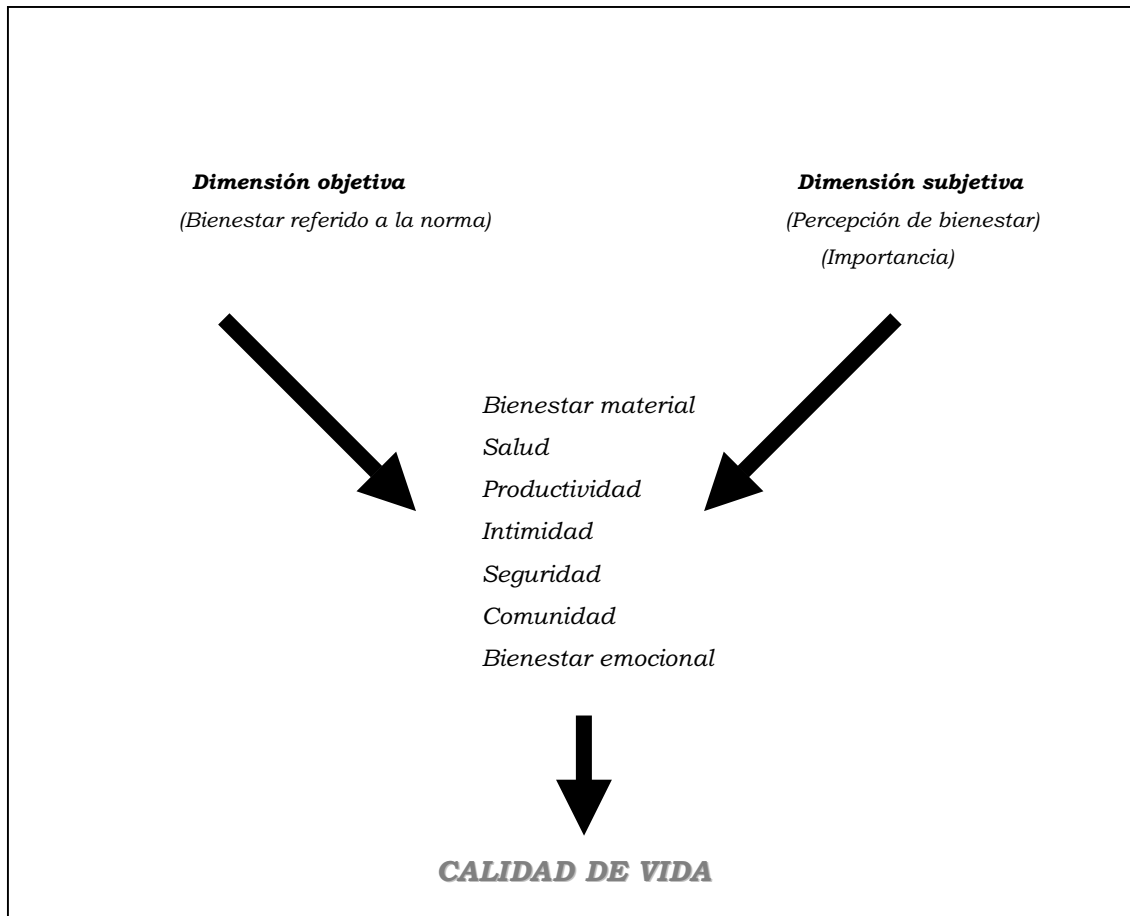


Figura 1.7. Modelo comprensivo de C. V. (Cummins, 1997)

En este último aspecto enfatiza, destacando el riesgo que supone establecer diferencias en función de algún tipo de clasificación categórica y denunciando el peligro que supone partir de la “normalidad” como marco referencial de otros grupos o minorías, dado que lo que parece ser adecuado para estos últimos, es inaceptable para la gran mayoría. “Cuando la C.V. de las personas con discapacidades es definida de manera diferente al resto de población adulta, **los estándares tienden a bajar**. Es necesario que las **definiciones** y los **instrumentos** sean **igualmente aplicados** a personas con y sin discapacidades” (Cummins, 1997: 136).

En consecuencia, al operativizar el modelo, el autor no crea un instrumento de evaluación específico para personas con R.M., sino que genera un instrumento centrado en evaluar la C.V. de las personas en general (ComQoL) (y a partir del

cual elabora tres versiones de la misma escala). Así mismo, mantiene la diferencia existente entre ambos ejes, tratando de evitar una medida conjunta que pueda interferir en los resultados obtenidos.

Desde dicho modelo, el autor trata de aprehender la totalidad de la persona, considerando tanto los valores universales y compartidos por los grupos de referencia, como los individuales y la importancia que a cada uno de los dominios le otorga una persona.

1.2.1.7. Modelo heurístico de Calidad de Vida (Shalock, 1997).

El autor señala que la C.V., a la que define como principio sensibilizador, es una de las dos grandes fuerzas que entran en conflicto en cualquier organización destinada a la prestación de servicios. Esto es, y utilizando sus palabras, *“en todo el mundo, las organizaciones que prestan servicios se enfrentan al desafío de proporcionar servicios de calidad que sean efectivos y que se traduzcan en resultados de calidad”* (Shalock, 1999: 92). Por tanto, frente a la provisión de los mismos se encuentran los valores económicos.

No obstante, para el autor es un referente personal. Es decir, un constructo social que pretende un cambio en las condiciones de vida percibidas por la persona y que gira alrededor de ocho dimensiones fundamentales: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos (ver figura 1.8).

Estas dimensiones definen una vida de calidad para cualquier persona, con o sin R.M., que sólo es posible experimentar cuando se conocen las necesidades básicas de la persona y cuando ésta goza de las mismas oportunidades que cualquier otra para alcanzar los objetivos en los dominios importantes de su vida.

El autor parte de la necesidad de considerar que las medidas centrales de C.V. deben reflejar los indicadores objetivos de las principales dimensiones (ejemplificados en el modelo), así como la satisfacción de la persona con relación a sus condiciones de vida.

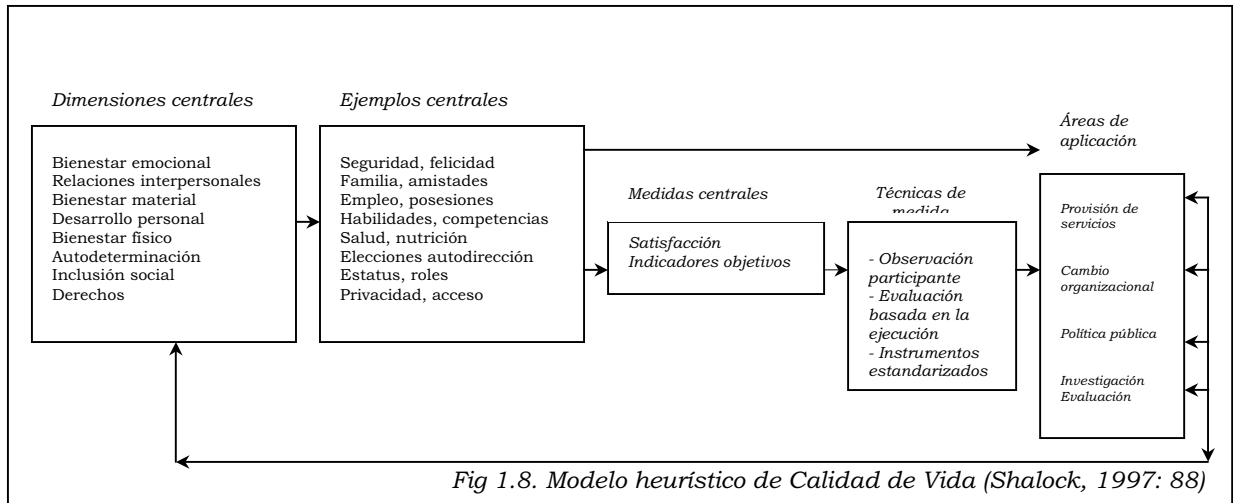


Fig 1.8. Modelo heurístico de Calidad de Vida (Shalock, 1997: 88)

Fig.1.8. Modelo heurístico de Calidad de Vida (Shalock, 1997: 88)

Además, aboga por que las medidas de satisfacción consideren los mismos indicadores utilizados para las medidas objetivas, evitando así obtener medidas generales de satisfacción que no se corresponderían con el carácter multidimensional al que continuamente se hace referencia. Unos indicadores que deben cumplir tres criterios: ser apropiados para la edad o nivel funcional de la persona, ser valorados por ésta y, finalmente, estar conectados con el programa o servicio que la persona recibe.

Este enfoque varía sustancialmente de las primeras aproximaciones que el autor hizo sobre el concepto⁸ y pone de manifiesto la complejidad y el carácter multidimensional del mismo. Y es precisamente el carácter multidimensional, las diferencias existentes entre las personas a la hora de responder o la intencionalidad que se persigue, lo que obliga a utilizar más de un método a la hora de recoger la información (observación participante, evaluación basada en la ejecución e instrumentos estandarizados).

Evidentemente, la información obtenida ha de suponer cambios positivos en las organizaciones y los servicios orientados a las personas discapacitadas.

"(...) y lo que hace que el concepto de calidad de vida sea tan importante en

⁸ El autor trata de definir (1991) un índice de C.V. que permita, por un lado, medir los resultados de los programas de servicios humanos y, por otro, sea un criterio para la adecuación entre la persona y el entorno en el que se desenvuelve.

El cuestionario incluye 28 ítems que giran alrededor de tres aspectos considerados importantes para cualquier persona: control ambiental, interacción social y uso de la Comunidad. Se trata de un índice objetivo que el autor insiste en diferenciar, dado su enfoque individual, de otras propuestas mayores como el Program Analysis of Service Systems (PASS).

nuestro campo- es nuestro intento de utilizar este concepto como un proceso y un principio organizativo para mejorar las vidas de las personas con discapacidad y para evaluar los resultados y la validez social de las prácticas actuales de rehabilitación” (Shalock, 1997: 88).

1.2.2. Algunas reflexiones en torno a los modelos

Los modelos aquí expuestos constituyen algunos de los ejemplos a los que más frecuentemente se hace alusión desde el trabajo con personas discapacitadas. Evidentemente, no todos han tenido la misma repercusión profesional y no son de igual forma utilizados y referenciados. El marcado carácter ideológico de alguno de ellos -como el de Speigth et al. (en Dennis, 1993) o el de Felce y Perry (1996) -en los que los principios surgen de las interpretaciones sobre los valores culturales, frente a enfoques más prácticos - Shalock et al. (1996), Cummins (1997) o el de Stark y Faulkner (1996) -en los que el interés se centra en la descripción de las principales dimensiones y componentes de la calidad de vida, podría explicar en alguna medida su elección.

Asimismo, y a pesar de las coincidencias existentes y del esfuerzo por parte de algunos de los autores por englobar o sintetizar lo que al respecto se ha escrito (Hughes y Hwang, 1995; Cummins, 1997; entre otros), tampoco hay un acuerdo unánime respecto a qué dimensiones y componentes son claves en la C.V. de una persona discapacitada, siendo posible encontrar modelos en los que si bien se definen con claridad los pilares que sustentan el concepto, no se concreta en qué y cómo se traducen las necesidades y valores compartidos (p.e. Speigth et al., 1991; en Dennis, 1993), hasta quiénes elaboran una exhaustiva lista de indicadores en los que resulta difícil diferenciar entre dimensiones e incluso entre componentes (Hughes, Hwang, et al., 1995).

En cualquier caso, y aun considerando las diferencias, es preciso destacar que *todos los modelos coinciden en avalar que las dimensiones que comprenden la C.V. de una persona discapacitada son las mismas que las que integran la C.V. de cualquier otra persona.*

Una consideración esta última que no niega la idiosincrasia que caracteriza a la especie humana, sino que cuestiona la delimitación de lo que es necesario e

importante para una persona basándose en un supuesto único criterio o característica diferencial, como es la discapacidad. Es decir, como ya se apuntaba anteriormente (Dennis, R.E. et al., 1993), es posible afirmar que todas las personas comparten un conjunto de significados y de experiencias (a través del arte, la música, la religión, la comunicación,...) y manifiestan necesidades similares, lo que va a permitir definir de manera objetiva las dimensiones que constituyen una vida de calidad y desarrollar programas y políticas sociales que luchen contra la discriminación y el no cumplimiento de los derechos humanos, pero junto a esos valores y necesidades sociales y culturalmente compartidas, coexisten valores y necesidades individuales.

Además, si se parte del principio de que todas las necesidades deben ser igualmente satisfechas⁹; si se acepta que la definición de un conjunto de necesidades será el resultado de una opción de vida y, por tanto, diferente de otras opciones de vida; si se considera que éstas tienen que ver con los propios valores (en cualquier caso plurales) y si se afirma que cualquier ser humano puede decidir, la definición de las dimensiones relevantes de C.V. será siempre una aproximación a una realidad personal, contextual, cultural e histórica, en la que naturalmente incidirá la experiencia de la discapacidad.

<i>Cummins, 1997</i>	<i>Shalock, 1996</i>	<i>StarK y Faulkner, 1996</i>
<i>Bienestar material</i>	<i>Bienestar material</i>	<i>Entorno en el que vive</i>
<i>Salud</i>	<i>Bienestar físico</i>	<i>Salud</i>
<i>Productividad</i>	<i>Derechos</i>	<i>Familia</i>
<i>Intimidad</i>	<i>Autodeterminación</i>	<i>Relaciones sociales y emocionales</i>
<i>Seguridad</i>	<i>Inclusión social</i>	<i>Educación</i>
<i>Comunidad</i>	<i>Bienestar emocional</i>	<i>Trabajo</i>
<i>Bienestar emocional</i>	<i>Relaciones interpersonales</i>	<i>Tiempo libre</i>
	<i>Desarrollo personal</i>	

⁹ Es preciso aclarar que aceptar todas las necesidades como reales podría obligar a la satisfacción de aquellas que suponen el beneficio de unos cuantos a favor del sacrificio de otros. Nuestro punto de partida, como señala A. Heller en su obra **Una revisión de la teoría de las necesidades** (1996), nos obliga a tomar una decisión al respecto, rechazando como necesidades las que convierten al hombre en un mero medio de otro hombre. Sólo de este modo es posible considerar todas las necesidades como reales e igualmente válidas.

<i>Halpern, 1993</i>	<i>Hughes et al., 1995</i>	<i>Felce y Perry, 1996</i>
<i>Bienestar físico y material</i> <i>Desempeño de roles de adulto</i> <i>Realización personal</i>	<i>Relaciones sociales e interacción</i> <i>Bienestar psicológico y</i> <i>satisfacción personal</i> <i>Empleo</i> <i>Autodeterminación, autonomía y</i> <i>elección personal</i> <i>Recreación y tiempo libre</i> <i>Competencias personales, ajuste</i> <i>en la comunidad y habilidades de</i> <i>vida independiente</i> <i>Ambiente vivienda</i> <i>Integración en la Comunidad</i> <i>Normalización</i> <i>Servicios y soportes recibidos</i> <i>Indicadores demográficos</i> <i>individuales y sociales</i> <i>Desarrollo personal y realización</i> <i>Aceptación y estatus social</i> <i>Bienestar físico y material</i> <i>Responsabilidad civil</i>	<i>Bienestar físico</i> <i>Bienestar material</i> <i>Bienestar social</i> <i>Desarrollo y actividad</i> <i>Bienestar emocional</i>

Cuadro 3. Principales dimensiones de la Calidad de Vida

No se trata, por tanto, como apunta Heller (1996), de entrar en un debate general de qué es más relevante, si la amistad o la higiene, el tiempo libre o la actividad creativa, sino centrarse en la importancia que cada uno concede a los diferentes dominios¹⁰ de su vida con la finalidad última de avanzar en la dirección que considere más satisfactoria. Pese al interés por obtener una medida objetiva de la C.V. de una persona, los diferentes autores coinciden en que se trata de un concepto subjetivo que tiene que ver con la experiencia vivida y con las propias percepciones (también sobre la discapacidad) e insisten reiteradamente en que sea la persona la que hable sobre su vida (condiciones, necesidades, proyectos,...).

Por otro lado, cabe señalar que algunos de los autores consideran, así mismo, la relevancia que otras variables van a tener en esa toma de decisiones, como por ejemplo la etapa de desarrollo en la que se encuentra la persona (p.e. Stark y Faulkner, 1996 o Halpern, 1993) o la importancia que ésta otorga a la condición de vida a la que se alude (Cummins, 1997).

Las *experiencias vividas / acumuladas* (en relación con la participación activa en los diferentes ámbitos importantes de su vida y en contextos normalizados)

¹⁰ Algunos autores como Shalock (2001) realizan una propuesta jerárquica de las ocho dimensiones de C.V., situando en la base de la pirámide el bienestar físico, material y los derechos y en la cúspide, el bienestar emocional.

y la *edad* de la persona sujeto de evaluación, van a condicionar en gran medida la *importancia* que atribuya a cada una de las dimensiones de su vida, así como a su *satisfacción*, variables que en cualquier caso no podemos descuidar.

Es decir, la importancia que para una persona adulta pueda tener el disponer de un empleo (bienestar material), poder tomar decisiones en relación a éste y a otros aspectos fundamentales de su vida (autodirección) o de disfrutar de la familia y de las amistades, no será la que le pueda otorgar un adolescente, más preocupado por la defensa de sus valores personales (autoafirmación e identidad personal), la aceptación por parte de sus iguales (inclusión social) o el disfrute de su tiempo libre (bienestar físico). Las dimensiones pueden ser las mismas, pero el valor atribuido varía y la significatividad que se le otorga también, lo cual es decisivo para entender y definir la C.V. de una persona, de cualquier persona.

- (· Las dimensiones de Calidad de Vida de una persona discapacitada son las mismas que las que integran la C.V. de cualquier otra persona
- (· La Calidad de vida de una persona y su medida se basa en las experiencias humanas comunes y en experiencias únicas y personales
- (· La Calidad de vida se centra en conocer el grado en el que las personas tienen experiencias significativas que valoran
- (· La obtención de información sobre la Calidad de vida de una persona, por tanto, ha de posibilitar que ésta pueda avanzar en la dirección que considere satisfactoria
- (· La Calidad de vida debe valorarse en los entornos en los que se desenvuelve

Cuadro 4. Síntesis de los principios de Calidad de Vida

1.3. Calidad de Vida y Autodeterminación

El principio de calidad de vida pone de manifiesto la urgencia de garantizar que las personas discapacitadas *tengan acceso* a una mejor vivienda, a cuidados de salud, a disponer de tiempo libre, de un lugar de trabajo digno,... y en resumen a disfrutar de las condiciones de vida de las que participan los no discapacitados. Estas dimensiones pueden ser evaluadas objetivamente,

mediante la aplicación de instrumentos estandarizados¹¹, como ya hemos señalado.

No obstante, no podemos olvidar que la C.V. no pasa por *determinar* las condiciones de vida de las personas discapacitadas e intentar equipararlas a las de quienes no lo son (y, por tanto, no se trata de que se levante a la misma hora que se levanta la mayoría, coma cuando lo hace el resto y se dedique a ver la TV. porque es lo que “toca” en ese momento, tratando asimismo de “ocupar” su tiempo), porque *hablar de C.V. implica aceptar y comprender que cualquier persona pueda dirigir y/o participar de su vida, de todas las dimensiones relevantes de la misma, en los mismos entornos que sus iguales y con los apoyos que necesita.*

En definitiva, más allá de poner en evidencia y denunciar las diferencias existentes en relación con la utilización de servicios o el acceso a éstos, los diferentes modelos lo que hacen es recordarnos que lo que una sociedad debe hacer, en primer lugar, es *proporcionar opciones* y que, a pesar de las buenas intenciones no debería imponer estándares, lo que otorga a la perspectiva personal especial valor.

Así pues, si tenemos en cuenta que la C.V. se entiende mejor desde una perspectiva individual, desde lo que para la persona es importante, resulta incomprensible pensar en situaciones en las que las personas “hablen” de su C.V. cuando ello no se facilita desde los *entornos* en los que se encuentra. Es decir, si los contextos en los que una persona se mueve insisten en devolverle una imagen devaluada y deformada de quién es, difícilmente será posible pensar en la promoción y desarrollo de las actitudes y habilidades implicadas en la autogestión y autocontrol y, consecuentemente, será arduo conocer o saber lo que una persona piensa con relación a sus condiciones de vida.

Todavía hoy son demasiadas las personas discapacitadas a las que se les niega la oportunidad de acceder a determinados entornos, a las que no se les permite participar en determinadas actividades o a las que se les impide el

¹¹ Bajo el título “Directory of Instruments to measure quality of life and cognitive areas” (Cummins, 1997; en Brown, 1997) aglutina y describe algunos de los instrumentos más utilizados en relación con la medida de C.V.

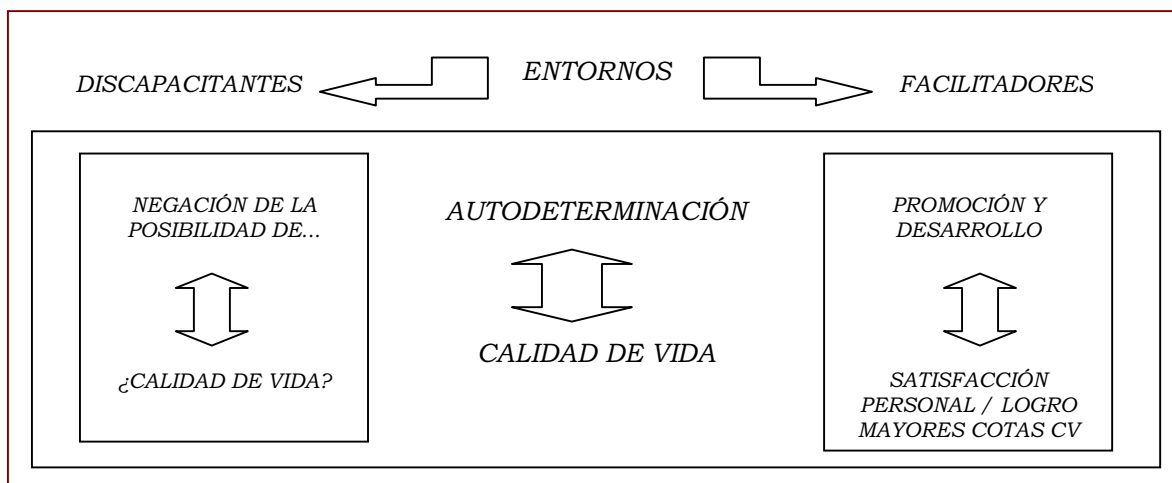
establecimiento de determinadas metas bajo discursos incapacitantes y alienantes que vienen a justificar las seculares situaciones de exclusión social. Aun son muchas las personas discapacitadas que tienen pocas ocasiones (o ninguna) de ser autodeterminadas, encontrándose con pocas ocasiones para hacer elecciones o tomar decisiones (Kishi, Teelucksingh, Zollers, Park-Lee y Meyer, 1988, Stancliffe, 1994 o Stancliffe y Wehmeyer, 1995; Wehmeyer y Metzler, 1995; en Wehmeyer et al., 1996; Furey et al., 1999; Stancliffe y Aberly, 1997) y que están reclamando la necesidad de tener más control sobre sus vidas (Kennedy, 1996, Gagne, 1994 o Ward, 1996; en Wehmeyer y Schwartz, 1998; Barton, 1993, 1998; Oliver, 1998). Como señala Coles (2001) y como veremos posteriormente, “(...) *la influencia del modelo médico y en particular, de la psicología y, concretamente, de la teoría del comportamiento, ha sido extremadamente experimentada por las personas etiquetadas con problemas de aprendizaje. Dentro de este grupo, han sido particularmente vulnerables a sus prácticas y sus horribles consecuencias, las personas categorizadas con complejas y profundas dificultades de aprendizaje*” (p. 501). Todavía hoy, muchas de ellas sobreviven en macroinstituciones relegadas a la voluntad y los deseos de quienes con ellas conviven y las asisten.

Parece lógico pensar, pues, que si a una persona discapacitada se le ha negado durante gran parte de su vida o a lo largo de la misma la posibilidad de tomar decisiones, por citar un ejemplo¹², pudiendo ir éstas desde lo que prefiere comer hasta qué le gustaría estudiar o dónde le gustaría trabajar, le será realmente difícil hacerlo posteriormente si lo que nos ocupa es su C.V.

Es decir, ¿cómo puede expresar qué prefiere o con qué no se siente satisfecha si jamás se le ha dado la oportunidad de intentarlo?. ¿Cómo va a hacerlo si *tenazmente* se le ha enseñado a esperar y obedecer?. ¿Cómo va a manifestar satisfacción o insatisfacción en relación con su trabajo o su relación con los otros si se le considera “incapaz” de participar en el proyecto de su vida?. Evidentemente, desde esa postura es difícil creer que los intentos por mejorar la C.V. vayan realmente encaminados a lo que quieren o desean y no respondan simplemente, a lo que los demás creen que quieren o desean, bajo indicadores impuestos.

¹² El constructo de autodeterminación, según el modelo de Wehmeyer, Agran y Hughes (2001), incluye otros muchos elementos interrelacionados, tales como habilidades para la resolución de problemas, el establecimiento y logro de objetivos o la autoevaluación.

Se trata de cuestiones que se ven reforzadas con algunos trabajos en los que se evidencia la relación entre la consecución de objetivos en la vida adulta y la autodeterminación¹³ (Wehmeyer y Schwartz, 1997), el logro de mayores cotas de control personal con una mayor C.V. (Wehmeyer y Schartz, 1998)¹⁴ o la relación positiva que se establece entre la autodeterminación (como dimensión básica) y el constructo de calidad de vida (Wehmeyer y Shalock, 2001).



Cuadro 5. Relación entre Autodeterminación y Calidad de Vida

En cualquier caso y, abordado el principio de C.V., **¿a qué nos estamos refiriendo cuando utilizamos el constructo de autodeterminación?, ¿qué aspectos van a condicionar su desarrollo?, ¿qué contextos van a favorecer su promoción y desarrollo?.**

¹³ Wehmeyer y Schwartz (1997) midieron el comportamiento autodeterminado de 80 jóvenes con R.M. y dificultades de aprendizaje. Un año después de que abandonasen la escuela superior, se contactó con ellos y sus familias para conocer su situación en algunas áreas: vivienda, situación laboral actual y pasada, nivel de estudios alcanzado e integración en la Comunidad. Los resultados mostraban que quienes formaban parte del grupo más autodeterminado obtenían mejores resultados respecto a algunas de sus condiciones de vida.

¹⁴ Wehmeyer y Schwartz (1998) examinaron la relación entre autodeterminación y C.V. en 50 adultos con R.M. que vivían en hogares de grupo. Se controlaron las variables capacidad intelectual y emplazamiento físico, utilizando dos escalas diferentes para cada uno de los constructos (Arc's Self-determination scale y Quality of Life Questionnaire Manual, respectivamente). Los resultados mostraban que la autodeterminación era un fuerte predictor de la C.V.: las personas más autodeterminadas tienen una mayor C.V. y viceversa.

2. La autodeterminación en personas discapacitadas.

Hemos querido empezar este capítulo con las palabras con las que Peters emprendía su trabajo sobre **La política de la identidad de la discapacidad** (1998) ya que recogen de manera sucinta y clara el significado que subyace al principio de autodeterminación:

*“Hasta hace poco, contemplaba la discapacidad a través del cristal de la injusticia social y de la opresión de la sociedad. Me comprometí con el movimiento a favor de los derechos de los discapacitados de Estados Unidos, que exigía la unidad y la fuerza que surgían de las identidades colectivas y recibían el impulso de las experiencias de opresión comunes. Sin embargo, en los años más recientes he notado que faltaba algo: el sentido de mí misma. Empecé a sentir la necesidad de re/definirme como individuo y de validar mi biografía personal de experiencias únicas vividas en múltiples comunidades, de las cuáles sólo una constituía mi red de afiliaciones políticas de discapacitada. **Inicié una búsqueda de la identidad propia que es más compleja y personalizada, y está más asentada en el sentido de la propia imagen física y psicológica, que en la identidad política que antes había consumido mis pensamientos y mis actividades**” (Peters, 1998: 230).*

El principio de autodeterminación, utilizado en los últimos años como referente en la provisión de servicios para personas discapacitadas, se convierte en un estandarte en la lucha contra la opresión social (ejercida a través de los medios de comunicación, las fundaciones benéficas, los profesionales de diferentes ámbitos, la política en general o las formas de producción) y la defensa de lo que las personas discapacitadas tienen que decir. Y no cabe duda de que, a pesar de la importancia que tienen ambas afirmaciones, es fundamental entender que estamos haciendo referencia a la búsqueda de la propia identidad, y más allá, de una identidad positiva.

Por tanto, el principio de autodeterminación parte del individuo para penetrar en el complejo contexto de las relaciones sociales y culturales. Va desde el

ejercicio de los derechos individuales como persona, a la defensa de los derechos como colectivo que ha sido, y continua siendo, objeto de marginación y exclusión de las diferentes áreas de la vida social (vivienda, ocio, trabajo,...).

En las próximas páginas nos vamos a ocupar de la autodeterminación como constructo, sin olvidar obviamente que, ante todo, se trata de una cuestión de derechos.

Para ello, hemos considerado la necesidad de aludir brevemente a sus orígenes y explicitar algunos de los significados erróneos con los que se suele relacionar, para centrarnos posteriormente en una propuesta concreta del constructo de autodeterminación. Con la finalidad de definir con mayor exactitud a qué estamos haciendo referencia desde una dimensión personal y evidenciar, una vez más, las limitaciones que son impuestas desde una dimensión social.

Como podremos ir viendo, no es que las personas discapacitadas (e incluimos naturalmente a aquellas que necesitan intensidades de apoyo generalizadas en las diferentes áreas de su vida) no quieran o no puedan ser autodeterminadas, sino que los contextos en los que se mueven les bombardean con imágenes devaluadas y les niegan la oportunidad de serlo.

2.1. Orígenes, interpretaciones del término y conceptualización

2.1.1. Orígenes del término

El término autodeterminación ha tenido históricamente dos significados ajenos al ámbito de las personas discapacitadas: como *concepto personal*, refiriéndose a cuestiones de causalidad y de control sobre el propio destino; y como *concepto político*, aplicado a un colectivo de personas. Dos conceptualizaciones que han influido en el significado que actualmente tiene en relación con las personas discapacitadas (Wehmeyer, 1998, 2001).

Autodeterminación como concepto personal

El concepto surgiría a principios de la década de los cuarenta con el desarrollo de la psicología de la personalidad y sería esta tendencia la que guiaría inicialmente, y de forma más directa, su aplicación en el ámbito de la discapacidad.

Es preciso señalar que en sus orígenes, el significado de “determinación” (en autodeterminación) fue utilizado como sinónimo de “determinante”, definido como *“un suceso o condición antecedente que causa de cierta forma un suceso”* (Wolman, 1973; en Wehmeyer, 2001:16). Un término que nacería del concepto filosófico de determinismo y desde el que se considera que todos los fenómenos son efecto de causas precedentes (factores fisiológicos, estructurales, ambientales y orgánicos).

Por tanto, y pese a la tendencia y al uso que actualmente se hace del mismo como sinónimo de firmeza en los objetivos o en las decisiones adoptadas, la forma personal emerge de añadir el referente “auto” a “determinante”.

Las primeras definiciones que utilizarían el término de autodeterminación relacionándolo con la determinación del destino de uno mismo o de la propia dirección sin imposiciones externas señalaban que *“un organismo vive en un mundo en el cual las cosas se suceden conforme a unas leyes que son heterónomas (es decir, gobernadas desde el exterior) desde el punto de vista del organismo”* y que *“los organismos están sujetos a las leyes del mundo físico, como lo es cualquier otro objeto de la naturaleza, con la excepción de que puede oponer la autodeterminación a la determinación externa”* (Anygal, 1941; en Wehmeyer, 2001: 116). Desde esa perspectiva, el interés de la ciencia de la personalidad se centraría en el estudio de los componentes fundamentales de la conducta, la determinación autónoma o autodeterminación y la determinación heterónoma (determinado por otros), señalando que en ningún caso puede estar determinada de forma exclusivamente interna o externa (Wehmeyer, 1998).

Una aplicación posterior y más reciente del concepto en psicología se encuentra en el trabajo de Deci y Ryan (1985). Ambos autores plantearían una teoría de la motivación intrínseca en la que la autodeterminación jugaría un papel central.

De ese modo recuperarían la teoría de evaluación cognitiva¹⁵ propuesta por Deci (1975) previamente, y darían origen a la teoría de la autodeterminación,

¹⁵ La teoría de la evaluación cognitiva contiene tres principios claves:

1. Las personas poseen la necesidad intrínseca de autodeterminación,
2. las personas poseen la necesidad intrínseca de ser competentes y, finalmente,

según la cual, “gozar de autodeterminación significa realizar una actividad con sentido completo de deseo, elección y aprobación personal. Al gozar de autodeterminación las personas actúan en acuerdo, o expresándose, consigo mismas” (en Wehmeyer, 2001: 118).

En cualquier caso, y a pesar de la importancia adquirida por el término como concepto personal, es el concepto nacional o político el que va a tener un uso más frecuente, sobre todo en relación con los derechos de una nación para gozar de autonomía y autogobierno.

Autodeterminación como concepto político, nacional o colectivo

Utilizado frecuentemente para referirse al derecho de los pueblos para autogobernarse, es su uso en relación con personas cuya identidad como grupo se define por criterios distintos a los de la mayoría, ya sean estos geográficos, de orientación sexual o por condición de discapacidad¹⁶, el que aquí nos interesa.

Desde esta perspectiva, la autodeterminación, ya sea aplicada colectiva o individualmente, es una característica contextual y que forzosamente genera conflicto. Es decir, siempre supone la “determinación” de uno o unos, respecto a la “determinación” de los otros, ya sea el gobierno o un grupo de personas que tratan de decidir sobre la vida de otras personas, lo que conduce irremediabilmente al conflicto de intereses enfrentados. Se trata de una perspectiva que ha influido significativamente en la comprensión del concepto en el ámbito de los servicios y ayudas para personas discapacitadas (Wehmeyer, 1998).

En este sentido, es importante tener en cuenta asimismo que, tanto desde la perspectiva personal como política, el término es utilizado frecuentemente como sinónimo de autonomía y que, consecuentemente, no se reduce a la realización de algunas elecciones o a la toma de decisiones, marcando su concepción en la provisión de servicios para personas discapacitadas.

3. la información, el control y la motivación (aspectos relacionados con la iniciación y regulación de la conducta) difieren en cada una de las personas.

¹⁶ En este sentido es preciso señalar (ya que será abarcado en otro apartado posterior) que el movimiento de personas discapacitadas jugó un papel esencial en la década de los 60 en países como EE.UU., Inglaterra, Suecia o Dinamarca, luchando contra las imágenes devaluadas y tradicionalmente arraigadas, así como las diferentes herramientas utilizadas para la opresión y el control social.

Una de las primeras referencias al término de autodeterminación en personas discapacitadas se encuentra en la obra de Wolfensberger (1972) **El principio de normalización** y, concretamente, en un capítulo al que Nirje (1972) tituló “*El derecho a la autodeterminación*”. En él insiste, en primer lugar, en la necesidad de crear las condiciones de vida que aseguren que la persona con discapacidad pueda experimentar el respeto “normal” al que cualquier otra persona tiene derecho (Wehmeyer, 2001). Por otro lado, nos recuerda la dificultad que supone para cualquier persona el poder afirmarse como tal en los diferentes contextos en los que se mueve (la familia, los amigos o el trabajo,...) y, por tanto, lo que ha de significar para quienes son percibidos como socialmente devaluados. El autor denuncia la situación en la que se encuentran aquellas personas que mayores intensidades de apoyo necesitan, de las que señala que no sólo permanecen institucionalizadas y no tienen derecho a la educación, sino que tampoco tienen derecho a ser autodeterminadas.

El autor refleja que el término (autodeterminación) tiene la misma amplitud y alcance observados en la actualidad e identifica como características principales (aunque utilice otros términos): la realización de elecciones, la asertividad, la toma de decisiones, la autogestión, el autoconocimiento, la autodefensa, la autoeficacia, la autorregulación, la autonomía o la independencia. Asimismo, el uso que hace del término “respeto” supone un llamamiento a la autodeterminación o autonomía personal y a un conjunto de acciones que permitan que la persona pueda controlar su vida y su destino (en Wehmeyer, 2001).

Este conjunto de demandas además vienen a coincidir en la misma obra con la realizada por Perske (1972) (en Wehmeyer, 2001) y en la que el autor solicitaba la oportunidad para las personas con discapacidad de experimentar la “dignidad del riesgo”, recordándonos que se trata de una característica del mundo real y que, por tanto, no deberíamos evitar que otras personas tuviesen la oportunidad de vivir esa experiencia.

Como señala Wehmeyer (2001), se trata de dos importantes llamadas a la acción que “*enfaticaron la universalidad del deseo por obtener el control de su propia vida y destino y las decisiones y elecciones que impactan la vida y la calidad de vida de uno mismo*” (p.120).

2.1.2. Interpretaciones del término

Ahora bien, desde la publicación de la obra (a la que brevemente se ha hecho referencia), y a lo largo de los últimos años, han ido proliferando definiciones (tanto desde una perspectiva personal como colectiva), que han contribuido a cuestionar o poner en duda que sea posible hablar de autodeterminación cuando se piensa en algunas personas, y más concretamente, en quiénes necesitan apoyos significativos en diferentes áreas de su vida. Es decir, se han ido gestando concepciones del término que implican la exclusión de algunos grupos sociales y que argumentan la negación de determinados derechos que son para los demás incuestionables.

A continuación, hemos recogido algunas de esas interpretaciones erróneas con la finalidad de acercarnos a una mejor comprensión del concepto (cuadro 6):

La persona autodeterminada actúa de manera independiente, sin necesidad de otros que la apoyen en el desarrollo de las actividades que realiza.

Es obvio que si, la autodeterminación es interpretada estrictamente como “*hacer lo que uno quiere sin restricciones*”, muchas personas no podrían ser consideradas independientes y, consecuentemente autodeterminadas, inclusive aquellas que, aún no pudiendo ejercer sus actividades directamente, tuviesen el control sobre otras personas para que les apoyasen en su realización. Por tanto, más difícil es todavía si pensamos en quiénes necesitan del apoyo de otros para la toma de determinadas decisiones o la resolución de problemas (Bambara et al., 1998; Wehmeyer, 1998).

En cualquier caso, una concepción errónea en su planteamiento al presuponer que otras personas sí pueden ser totalmente independientes y, por tanto, considerar que no necesitan a otros (familiares, amigos o compañeros de trabajo) en su funcionamiento diario o para su bienestar o su ajuste personal y social¹⁷ (Gracia Fuster, 1997; Barron, 2001).

¹⁷ Dever (1989) criticaba que muchos de los currículos desarrollados con personas con discapacidad establecían como objetivo último lograr que éstos fueran independientes, sin tener en cuenta que se trataba de un concepto vago y que bajo ningún concepto se puede considerar a alguien totalmente independiente. Utilizando sus palabras, “*todos dependemos de los demás en cierto grado: de los que transportan las mercancías al mercado, de los que fabrican*

Como señala Rousso (1997) (en Wehmeyer, 1998: 11) mediante el relato de una experiencia, una persona puede ejercer control sobre su vida y sin embargo, puede precisar del apoyo de otras para dar respuesta a sus necesidades:

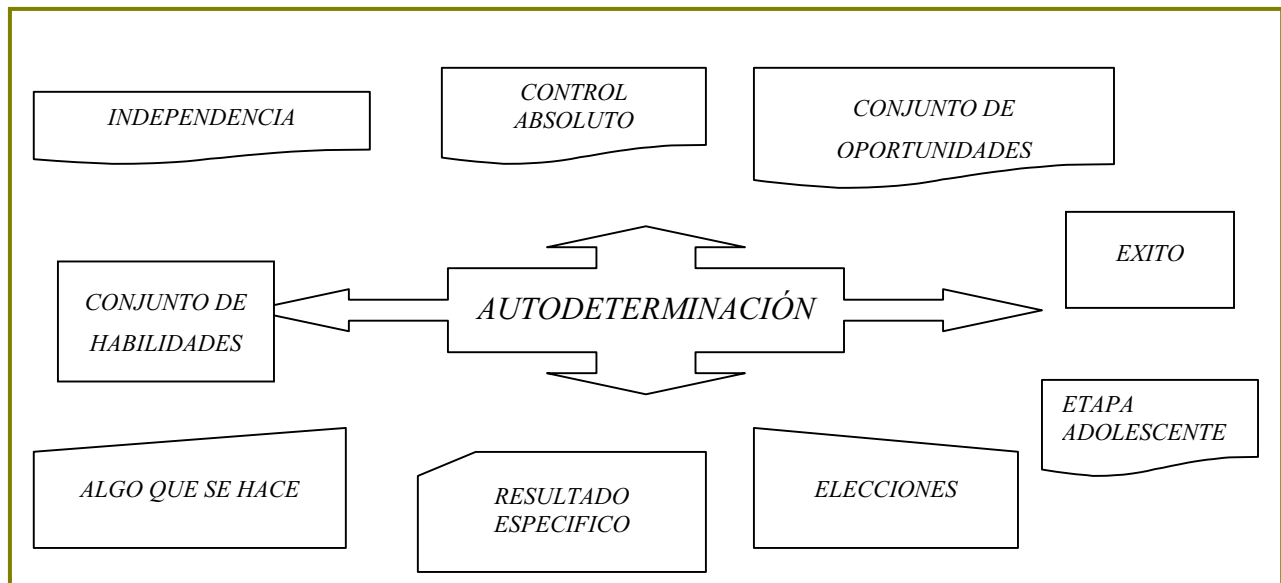
“Conozco a una escultora con una tetraplejia. Ella trabaja dando instrucciones a sus asistentes, quiénes se han convertido en sus manos. Mientras sería posible pensar que ellos son realmente los artistas, ella es de hecho la responsable. Puede dar instrucciones a sus asistentes, sin que ellos estén en contacto, y conseguir que realicen la misma escultura. A través de su experiencia como persona con discapacidad, ha aprendido a articular sus necesidades. Es capaz de conseguir con exactitud la ayuda que necesita”.

La autodeterminación conlleva tener un control absoluto sobre la propia vida.

Uno de los inconvenientes del uso del término control en relación con la autodeterminación es que se piensa en términos absolutos. Es decir, se utiliza como sinónimo de dominio o de autoridad sobre uno mismo y, por tanto, sobre las decisiones que a uno le incumben y no se contempla la posibilidad de entenderlo como orientación o influencia sobre los aspectos relevantes de la vida de una persona.

Evidentemente, cuando se sugiere que las personas discapacitadas que necesitan apoyos extensos y generalizados realicen elecciones o tomen decisiones que les incumben, al ser concebido el concepto en términos de control absoluto, se buscan argumentos que justifican su incapacidad y dependencia hacia los que le rodean. En cualquier caso, y como ya se apuntó anteriormente, ninguna persona es totalmente independiente. El paso a la vida adulta supone un cambio en la relación con los otros, pero no el fin de la necesaria interdependencia, por tanto, es erróneo pensar que una persona pueda ser en términos absolutos autosuficiente (Bambara, 1998; Wehmeyer, 1998).

y venden máquinas y suministros y de los que trabajan en el sector de los servicios. A su vez, muchas personas dependen de nosotros para diversas cosas. Dicho de otro modo, en lugar de ser independientes, somos interdependientes, es decir, somos parte del tejido que constituye la sociedad” (Dever, 1989: 43).



Cuadro 6. Algunas interpretaciones erróneas del concepto de autodeterminación

La autodeterminación implica siempre éxito.

A pesar de la existencia de algunos trabajos en los que se establece una relación entre autodeterminación y consecución de logros positivos (Wehmeyer y Schwartz, 1997, 1998) y de la importancia que ello tiene (como ya justificamos en el apartado anterior), existe el peligro de creer que siempre un comportamiento autodeterminado debe ser exitoso.

En primer lugar, es preciso señalar que la autodeterminación también puede verse reflejada en actuaciones en las que parece que la persona no obtiene el beneficio esperado y que, sin embargo, denotan un comportamiento autodeterminado. Así por ejemplo, ser asertivo o luchar por el respeto de los derechos individuales son comportamientos claramente autodeterminados, sin embargo, renunciar a los derechos de uno en beneficio de los de otros, puede ser igualmente un ejemplo de autodeterminación (Wehmeyer, 1992).

En segundo lugar, no todas las personas entienden el éxito desde los estándares socialmente establecidos, ni tan siquiera es posible plantearlos porque difícilmente van a tener acceso a ellos, lo que no debería llevarnos a afirmar que lo que consiguen no es en igual medida válido, significativo o satisfactorio.

Por último, y como el mismo autor indica (Wehmeyer, 1998) centrar el éxito en la obtención simplemente de resultados es inapropiado, ya que el énfasis debería estar dirigido a poder ser agente causal de lo que le sucede en su vida y no en los resultados de las acciones.

La autodeterminación se entiende como la disponibilidad de un conjunto de habilidades o de oportunidades.

Reducir la autodeterminación a un conjunto de habilidades de las que una persona debe disponer, no sólo simplifica en exceso el constructo, sino que como tradicionalmente ha ocurrido, puede ser utilizado como estrategia para justificar determinadas intervenciones y negar el acceso a los entornos ordinarios.

De igual forma, es erróneo pensar que la autodeterminación puede reducirse a la provisión de oportunidades¹⁸ para que se pongan en juego, sin más, un conjunto de habilidades (Wehmeyer, 1998). Es evidente, que interpretaciones tan simplistas suelen conformarse, asimismo, con respuestas simples.

La autodeterminación es algo que otros hacen.

Desde esta perspectiva, se plantea la autodeterminación como un programa, servicio o procedimiento en el que una persona participa, lo que cambia el significado desde lo que una persona o grupo de personas es o tiene (p.e. control sobre su propia vida) por algo que alguien hace por él u otras personas.

Básicamente, y considerando las dificultades que de nuevo plantea en relación con las personas que más apoyos necesitan, como señala Wehmeyer (1998: 13), *“los currículos, programas y servicios pueden y deben ser diseñados e implementados para permitir a las personas ser autodeterminadas o para apoyar la autodeterminación. No obstante, estos servicios, currículos o programas no son en sí mismos autodeterminados. Los profesionales no pueden hacer autodeterminación, pero sí pueden pensar en cómo apoyar, promover y permitir la autodeterminación”*.

¹⁸ Sólo es necesario que nos cuestionemos: ¿a qué tipo de oportunidades no estamos refiriendo?, ¿a qué nivel?, ¿a quién o a quiénes implica?.

La autodeterminación es un resultado específico.

Como consecuencia de pensar en la autodeterminación como algo que alguien realiza y que siempre lleva a la consecución de logros positivos, se tiende a establecer una relación entre autodeterminación y resultados específicos, tales como vivir de manera independiente, obtener un trabajo o formar una familia.

En este sentido, no cabe duda que hay personas discapacitadas que deberán superar numerosas barreras para alcanzar las metas propuestas, no obstante, la autodeterminación no está relacionada con logros específicos y concretos. No se es más autodeterminado por vivir en una casa propia, en una de alquiler o con algún familiar¹⁹. En otras palabras, y como ya señalamos anteriormente, la autodeterminación no se entiende como un conjunto de habilidades porque cualquier comportamiento puede reflejar el intento por tener control sobre la propia vida y los logros observados en relación con una persona, deberían ser un reflejo de autodeterminación (Wehmeyer, Agran y Hughes, 2001).

La autodeterminación es sinónimo de elegir.

Hay una fuerte tendencia a utilizar como sinónimos los conceptos de autodeterminación y realización de elecciones, reduciéndola de ese modo a uno solo de sus posibles componentes y obviando la importancia que otros elementos tienen en relación con la misma, como son la resolución de problemas, el establecimiento de metas o el autoconocimiento²⁰.

Además, es necesario tener en cuenta dos consideraciones: en primer lugar, que el control sobre la propia vida no puede entenderse en términos absolutos y, consecuentemente, una persona puede otorgar valores diferentes a los diversos aspectos de su vida y elegir en qué nivel quiere participar o no de

¹⁹ Es necesario tener en cuenta que algunos de los trabajos realizados (Wehmeyer y Bolding, 2000) establecen diferencias respecto al comportamiento autodeterminado entre quienes viven en entornos ordinarios o dentro de la Comunidad, de quienes utilizan servicios residenciales. La afirmación realizada en el texto pretende poner de manifiesto que el vivir de en un contexto concreto no es el reflejo de que una persona sea autodeterminada y tampoco el fin específico a lograr.

²⁰ Muchos de los programas que se diseñan con el objetivo de potenciar el proceso de autodeterminación, se centran exclusivamente en objetivos relacionados con la realización de elecciones, lo que no sólo limita significativamente la complejidad del concepto sino que además se centra exclusivamente en la persona como variable a modificar. Se presupone, por tanto, que es la persona la responsable de su situación, obviando otros factores importantes (hª personal, contextos de desarrollo, edad,...).

ellos (derivando su responsabilidad a otros), lo que permitiría continuar hablando de autodeterminación; y en segundo lugar, existe el peligro de sacar la realización de elecciones fuera de contexto, sobre todo si pensamos en personas que utilizan sistemas de comunicación alternativos y aumentativos, negando oportunidades bajo el criterio de la elección. Es decir, se dan situaciones que no son resultado de una elección, ya que son la única opción conocida o a la que la persona cree tener acceso, lo que no puede, ni debe utilizarse como argumento para justificar que esa persona no puede elegir.

Ferleger (1994) destaca que algunos autores “enamorados” quizás de la relación “filosófica” entre elección y libertad, tienden a ensalzar la elección como un valor por encima de otros e insiste en el peligro que ello tiene desde la provisión de servicios, decepcionando inevitablemente a las personas para las que trabajamos (en Wehmeyer, 1998).

En resumen, podríamos afirmar que la autodeterminación no es un proceso ni un resultado, no puede ser interpretada en términos de capacidad y no puede entenderse únicamente como la realización de elecciones o el control absoluto sobre la propia vida. Un conjunto de definiciones claramente relacionadas con el establecimiento de estándares, de lo que se considera adecuado, lícito o válido para la mayoría²¹.

La autodeterminación es un aspecto importante a desarrollar fundamentalmente en la etapa de transición a la vida adulta.

A pesar de que la autodeterminación se ha convertido en un principio clave en el desarrollo de programas para personas discapacitadas (Wehmeyer et al., 1996; Wehmeyer, Sands, et al., 1997; Wehmeyer y Schwartz, 1998; Brown, 1996; Bambara y Koger, 1996; Tamarit, 2001), muchos de estos se centran de manera exclusiva en el período de la adolescencia como la etapa clave o fundamental para ello.

Sin embargo y como señalan Sands y Doll (1996) (en Wehmeyer, Sands, et al., 1997), no se trata de una característica que aparece en un momento concreto sin más, sino que debe ser desarrollada y potenciada desde el nacimiento, y

²¹ Sería interesante que nos preguntásemos por qué cuando hablamos de autodeterminación tendemos a pensar exclusivamente en un conjunto de habilidades específicas obviando otras y excluyendo, en definitiva, a determinados grupos.

donde será preciso ir ofreciendo progresivamente un mayor número de opciones u oportunidades para que las personas puedan ejercer un mayor control sobre sus vidas. Un argumento este último, por el que las escuelas y las familias deberían tratar de promover la autodeterminación desde las primeras edades.

Por tanto, es necesario tener en cuenta que la edad es un condicionante importante en el proceso de autodeterminación (como veremos más adelante), que va a influir asimismo, en la percepción que otros pueden tener sobre lo que podemos o no hacer.

2.2. Modelo Funcional de Autodeterminación: características e implicaciones

Sarason (1990) (en Wehmeyer, Sands et al., 1997) sugería que uno de los objetivos del proceso educativo debería ser el de lograr ciudadanos responsables y autosuficientes, individuos con la autoestima, la iniciativa, las habilidades y los deseos de seguir aprendiendo como personas. A esa pretensión general se adhieren Wehmeyer, Sands et al. (1997), pero esta vez en alusión a las personas discapacitadas y los programas que con ellos se desarrollan, destacando la necesidad de que puedan alcanzar mayores cotas de autosuficiencia y control sobre sus vidas.

Un aspecto sobre el que enfatizan otros autores como Oliver (1989), Barnes (1998) o Barton (1993), cuando denuncian las formas de opresión a las que son sometidas las personas discapacitadas y contra las que es necesario continuar luchando.

2.2.1. Conceptualización: Qué es autodeterminación

Deci y Ryan (1985) señalan que la autodeterminación es una condición necesaria para que realmente tenga lugar la experiencia de poder disfrutar de lo que uno hace como resultado del esfuerzo personal y de la implicación en las actividades que desarrolla. Es decir, la habilidad de una persona para disfrutar de una mayor competencia, va a reforzar la autodeterminación y va a posibilitar que la persona alcance una mejor calidad de vida (en Wehmeyer, Agran y Hughes, 2001).

De acuerdo con esto último, Williams (1989) apunta que la autodeterminación favorece que la vida de una persona esté llena de expectativas, de dignidad, de responsabilidad y de oportunidades, lo que le permitirá poder desarrollarse plenamente (en Wall y Dattilo, 1995). Una afirmación a la que Ward (1988) añade la actitud para establecer objetivos en relación a sí mismas y la habilidad para alcanzarlos, destacando la asertividad, la actualización, la creatividad, el orgullo o la autodefensa como algunas de las características que la identifican (Wehmeyer, Sands et al., 1997).

Otros autores como Wehmeyer y Berkobien (1991) insisten en la importancia de las experiencias y oportunidades que una persona tiene a lo largo de su vida como condicionantes para su desarrollo.

Del mismo modo, Martín y Marshall (1995), en un intento por resumir la evolución del término en el ámbito de la educación especial, hacen referencia a personas *“que saben cómo escoger- saben lo qué quieren y cómo conseguirlo. Desde el conocimiento de sus necesidades individuales, establecen sus objetivos y tenazmente tratan de alcanzarlos. Lo que requiere una implicación personal, en el conocimiento de sus necesidades, en la evaluación de su progreso en relación a los objetivos previamente propuestos, en la adaptación de su comportamiento y en la creación de aproximaciones para solucionar sus problemas”* (en Wehmeyer, Sands et al., 1997: 306).

Se trata de una descripción que ilustra uno de los aspectos claves de la misma y en el que coinciden la mayoría de autores en la actualidad: *el control de la persona discapacitada sobre su propia vida* (Wall y Dattilo, 1995; Bambara, Cole et al., 1998; Wehmeyer, Kelchner et al., 1996; Wehmeyer, Sands et al., 1997; Wehmeyer, Agran et al., 2001; Tamarit, 2001 o Shallock, y Wehmeyer, 2001) reflejando así un cambio en la forma de ver a las personas discapacitadas y de entender el significado y utilidad de los servicios.

En este sentido, algunos autores han coincidido en definir *“la autodeterminación como el proceso por el que la acción de una persona es el principal agente causal de su vida y de las elecciones y decisiones que tome sobre la calidad de su vida libre de influencias e interferencias externas no deseables. Una característica disposicional en la que la persona pone en juego las actitudes y habilidades requeridas para actuar como principal responsable*

de su vida. En términos operativos, las acciones autodeterminadas reflejan cuatro características principales: autonomía, autorregulación, desarrollo psicológico y autorrealización” (Wehmeyer, 1998, 2001). Lo que significa que el concepto de autodeterminación ha puesto en crisis la situación tradicionalmente aceptada (en la que los profesionales se centraban básicamente en asistir a las personas discapacitadas y sus familias y en la que decidían lo que podía ser mejor para ellos), para pasar a poner el énfasis en el control personal, en la flexibilidad de los apoyos y la lucha por asegurar entornos ricos²² que favorezcan o aseguren el desarrollo de diferentes estilos de vida.

Es decir, cuando cualquier persona (discapacitada o no) puede provocar que las cosas sucedan en su vida y se implica para que tengan lugar, puede ser considerada como autodeterminada, una característica que se verá reflejada de manera diferente en las diferentes personas, dado que las experiencias, oportunidades de aprendizaje, habilidades, aptitudes o actitudes no son en todos los casos o situaciones idénticas.

Así pues, es posible afirmar que nadie es absolutamente autodeterminado o que todos lo somos relativamente, del mismo modo que no es posible especificar todas las situaciones en las que se refleja que una persona lo sea.

Por otra parte, se trata de un proceso que emerge a lo largo de la vida, a medida que los niños o adolescentes aprenden habilidades y desarrollan actitudes que les permiten ir actuando como agentes causales de sus propias vidas y que se va a ver incrementado por su participación en diferentes contextos (Wehmeyer, Sands et al., 1997; Wehmeyer, 1998, 2001; Bambara, Cole et Koger, 1998; Kennedy y Haring, 1995).

2.2.2. Características principales de la autodeterminación. El Modelo Funcional de Autodeterminación.

Las acciones autodeterminadas reflejan cuatro características principales: autonomía, autorregulación, desarrollo psicológico y autorrealización

²² Entiéndase que estamos haciendo referencia a los mismos entornos a los que tienen acceso sus iguales en edad, es decir, entornos cambiantes y variados, desde los que puede ser posible que las personas tengan experiencias suficientes para tomar decisiones informadas.

(Wehmeyer, 2001). Es decir, la acción o acciones de una persona deben reflejar, en algún grado, cada una de esas características.

Se trata, no obstante, de características que van a estar condicionadas por aspectos tales como la edad, la capacidad individual, las oportunidades o las circunstancias que rodean a una persona, lo que lleva a afirmar que pueden variar en el tiempo y dependiendo de los contextos en los que la persona se encuentre. Veamos cada una de estas características.

De manera general, se considera que un comportamiento es autónomo si la persona actúa según sus propias preferencias, aptitudes o intereses e independientemente de influencias externas no deseadas. En este sentido, y más concretamente, Sigafos et al. (1988) apuntan que “*el desarrollo humano implica una progresión desde la dependencia de los otros en el cuidado y la orientación, hasta el autocuidado y la autodirección*” (en Wehmeyer, Agran et al., 2001: 7), identificando cuatro categorías de comportamiento que en definitiva van a llevar a un funcionamiento autónomo. Los autores se refieren a actividades de autocuidado (hábitos de higiene personal o alimentación), de cuidado familiar (tareas del hogar o rutinas de cuidado personal u orientadas al cuidado de la familia), de utilización de recursos de la comunidad (por tanto, supone la asunción de obligaciones y responsabilidades personales) y de tiempo libre.

Ser autónomo no equivale a tener un comportamiento centrado en uno mismo, aunque se actúe de acuerdo con intereses o preferencias personales, así como es inviable pensar que la persona es totalmente libre de influencias externas, ya que coexisten variables contextuales, sociales y culturales que van a definir niveles de interferencia o influjo aceptables.

Según Whitman (1990), la *autorregulación* permite que las personas analicen sus ambientes y sus repertorios de respuestas para desenvolverse en los mismos y para tomar decisiones sobre cómo actuar y para qué, así como para evaluar los resultados logrados. Pueden tomar decisiones sobre qué habilidades utilizar en un momento dado, examinar la tarea que están realizando y cómo la están llevando a cabo, evaluar el plan de acción y modificarlo si así lo consideran necesario (en Wehmeyer, 2001).

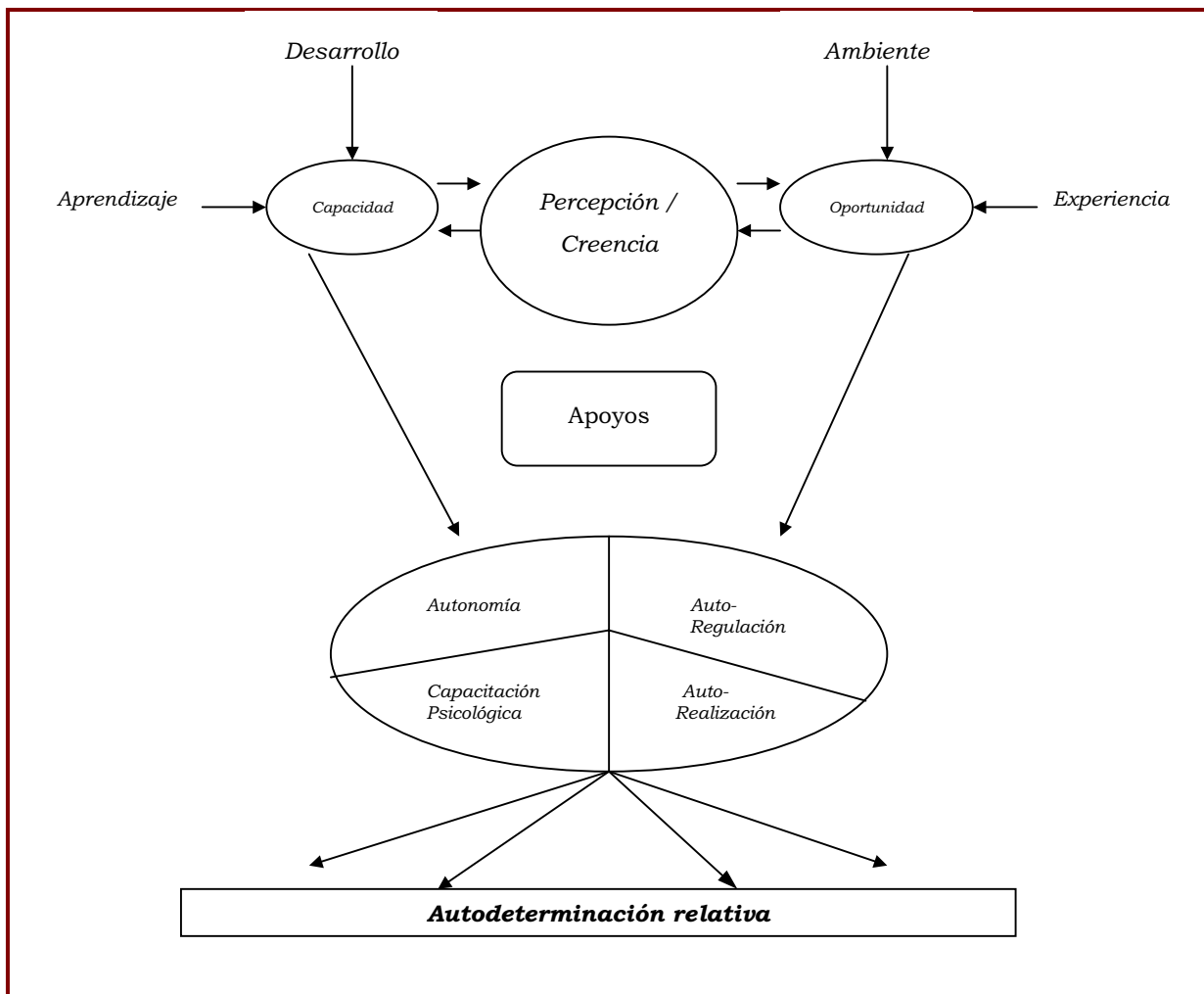


Fig 2.1. Modelo funcional de autodeterminación (en Wehmeyer, 2001:125)

El comportamiento autorregulado incluye estrategias de autogestión (autocontrol, autoenseñanza, autoevaluación y autorefuerto), conductas de fijación y consecución de objetivos, de resolución de problemas y estrategias de aprendizaje por observación (Wehmeyer, Agran et al., 2001).

Con el término de *capacitación psicológica* se hace referencia a múltiples formas de control percibido, incluyendo dominios de: personalidad (locus de control), cognitivos (eficacia personal) y motivación (expectativa de resultados) (Zimmerman, 1990) (en Wehmeyer, Agran et al., 2001). Esencialmente, las personas que actúan de manera psicológicamente capacitada lo hacen bajo la creencia de que tienen el control sobre las circunstancias que son importantes

para ellos, poseen las habilidades necesarias para conseguir lo que desean y si aplican sus habilidades, saben cuál será el resultado)²³.

Finalmente, cuando las personas utilizan el conocimiento que tienen de sí mismos, de sus habilidades y limitaciones, se habla de *autorrealización*. Evidentemente, la experiencia con el ambiente y la interpretación que de éste haga la propia persona van a jugar un papel importante en la formación de su imagen y en la atribución que pueda hacer de lo que a su alrededor sucede.

Estas cuatro características (autonomía, autorregulación, capacitación psicológica y autorrealización) emergen del desarrollo y la adquisición de múltiples e interrelacionados elementos (ver figura 2.2.). Se trata de un conjunto de componentes fundamentales, habilidades y actitudes, a los que podrían sumarse otros²⁴, con un curso de desarrollo único y que se adquieren a través de experiencias de aprendizaje específicas (Wehmeyer, Sands, Doll y Palmer, 1996; en Wehmeyer, Sands et al., 1997; Wehmeyer, Agran y Hughes, 2001). Esos elementos van a permitir, si se potencian desde una edad temprana, la aparición de las cuatro características anteriormente explicadas.

Los elementos a los que hacemos referencia son:

²³ La inclusión de la capacitación psicológica y de la autorrealización como elementos esenciales del comportamiento autodeterminado ilustra la importancia de la contribución de los aspectos tanto cognitivos como comportamentales para la comprensión del marco. En cualquier caso, es necesario destacar la dificultad que supone la observación de los aspectos cognitivos.

²⁴ Wehmeyer (2001) propuso junto a otros autores en 1997 once elementos como componentes claves del comportamiento autodeterminado, a los que más tarde añadiría otros (habilidades de vida independiente, seguridad y asunción de riesgos). Asimismo, cita a otros autores (Doll et al., 1996) para mostrar los dominios que con relación a la autodeterminación han señalado: a) autoconciencia y autoconocimiento, b) autoevaluación y atribuciones de eficacia, c) realización de elecciones y toma de decisiones, d) metarepresentación, y e) establecimiento de objetivos y consecución de tareas.

En definitiva, evidencia que se trata sencillamente de un marco desde el que orientar el desarrollo de la autodeterminación-

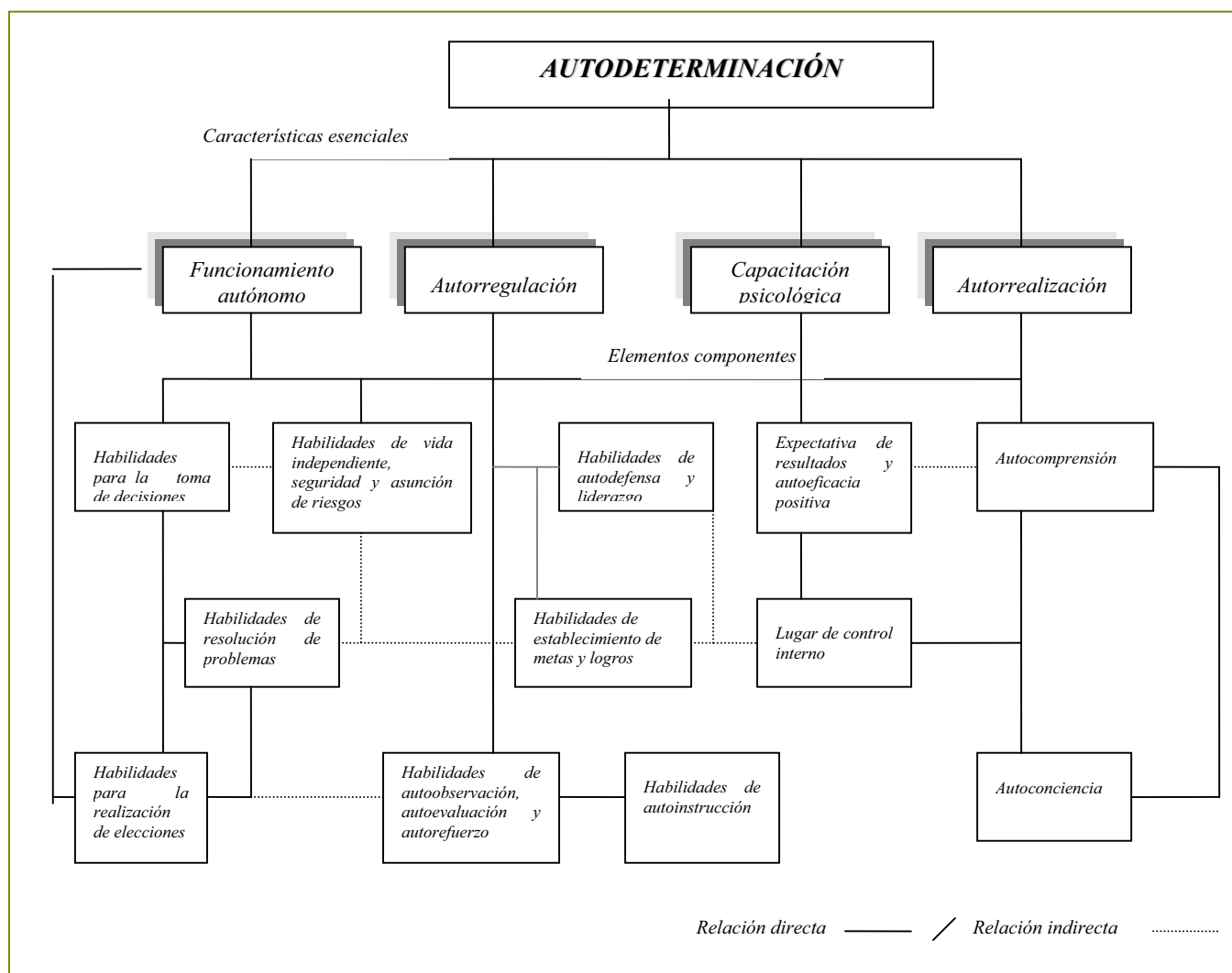


Fig 2.2. Principales características y elementos de la autodeterminación (Wehmeyer, Agran y Hughes, 2001:8)

Realización de elecciones

Es uno de los elementos a los que se ha dado tradicionalmente mayor importancia, en gran parte porque se ha considerado como un aspecto clave en relación con la calidad de vida de las personas discapacitadas y más concretamente, con aquellas personas que necesitan intensidades de apoyo significativas.

Wehmeyer (2001) señala que la mayoría de los programas desarrollados hasta el momento se han centrado en enseñar a escoger y aumentar los

comportamientos basados en la realización de elecciones²⁵, incrementar la variedad de elecciones que puede hacer una persona, en destacar la importancia de la realización de elecciones por parte de las personas discapacitadas, en el desarrollo de procedimientos para orientar las preferencias individuales y la realización de elecciones y en determinar el grado en el que las personas expresan elecciones. Sin embargo, y a pesar de los trabajos realizados, necesariamente considera que se trata de un cuerpo de investigaciones limitado, lo que sencillamente viene a evidenciar o sugerir la frecuencia con la que son ignoradas o no se conocen los intereses de las personas discapacitadas y que, asimismo, no deja de causar sorpresa si se tiene en cuenta la relación que se establece en algunos de esos trabajos entre la realización de elecciones y la manifestación de preferencias con la reducción de problemas de comportamiento, el incremento de la participación en tareas apropiadas o adaptativas, la consecución de mayores logros educativos o la mejora de la C.V. (Reiss y Havercamp, 1997; Bambara y Koger, 1996; Taylor y Bodgan, 1996; Wehmeyer, 2001; Tamarit, 2001). Cuando una persona elige, está seleccionando entre dos o más opciones, y la consecuencia de ese acto son dos importantes resultados: la expresión de preferencias y el control sobre el entorno²⁶.

La preferencia es lo que una persona quiere en un determinado momento en relación con otras posibles opciones, por tanto, se trata de algo *contextual* que puede cambiar en función de las posibles variaciones que se le presenten o del momento en el que éstas sean realizadas.

Por otro lado, el control o la habilidad para dirigir las acciones de los otros, es un resultado en ocasiones obviado o relativizado en favor de la manifestación de preferencias, sin considerar que ambos aspectos pueden ser complementarios y, en cualquier caso, igualmente importantes.

²⁵ Elegir: (Del lat. elig re). **1.** tr. Escoger, preferir a alguien o algo para un fin. **2.** tr. Nombrar por elección para un cargo o dignidad (Diccionario de la Real Academia Española, 2002).

²⁶ Podemos encontrar numerosos trabajos en los que se trata de describir los componentes principales en la realización de elecciones (Guess et al., 1985; Shevin y Klein, 1986; Reid et al., 1991; y otras referencias, en Wehmeyer, Agran et al., 2001). No obstante, todos ellos vienen a coincidir en dos aspectos fundamentales: la manifestación de preferencias y el control sobre el entorno o quienes en él se encuentran.

Es decir, cuando se elige se está ejerciendo control sobre lo que uno desea o quiere en la vida, independientemente de lo que a otros les pueda parecer. Y de igual modo cuando se trata de ejercer control sobre una situación, la que sea, o sobre otros, es el reflejo de una elección, la no aceptación de algo que está sucediendo. En otras palabras, *“conseguir la opción deseada es un resultado importante de la elección; pero para algunas personas, el control debe ser un resultado igualmente importante”* (Bambara y Koger, 1996: 8).

Asimismo, y como señalan ambas autoras, el proceso de enseñanza implica tres objetivos fundamentales: enseñar a comunicar a los otros las propias opciones, ya sea verbalizando, gesticulando o indicando con la mirada; enseñar que esas elecciones son el resultado de las preferencias que uno tiene y que van a tener un impacto sobre el entorno; y, en tercer lugar, proporcionar mayores oportunidades de control, ampliando así las posibilidades de elección.

Un aspecto que coincide, en la teoría y la práctica con otros dos, fundamentales para hablar de autonomía y autorregulación: la toma de decisiones y la resolución de problemas.

Toma de decisiones

La realización de elecciones hacía referencia, como hemos visto, a un proceso de selección entre dos o más alternativas, mientras que la toma de decisiones²⁷ abarca a un grupo más amplio de habilidades entre las que se incorpora la realización de elecciones como uno de sus componentes. Como describen Beyth-Masom et al. (1991) (en Wehmeyer, 2001), la toma de decisiones supone: conocer las alternativas relevantes, valorar la/s consecuencia/s de algunas de las acciones a realizar, sopesar la probabilidad de que tengan lugar si la acción es desarrollada, establecer la importancia relativa (valor o utilidad) de cada consecuencia e integrar el valor y la probabilidad para identificar el camino más interesante a seguir.

Es posible afirmar que la elección realizada por una persona puede ser el reflejo previo de una toma de decisiones y, consecuentemente, de un proceso

²⁷ Decidir: (del lat. decid re, cortar, resolver) 1. tr. Cortar la dificultad, formar juicio definitivo sobre algo dudoso o contestable. Decidir una 2. tr. resolver (□ tomar determinación de algo). U. t. c. prnl. cuestión. 3. tr. Mover a alguien la voluntad, a fin de que tome cierta determinación (Diccionario de la Real Academia Española, 2002).

psicológico en el que la persona previamente ha valorado las diferentes opciones existentes, ha tenido en cuenta las consecuencias que se derivan de cada una de ellas a corto y / o largo plazo y ha tomado la decisión que ha considerado más adecuada.

No obstante, y reiterando lo dicho anteriormente, muchas personas discapacitadas no han tenido nunca la oportunidad de hacer elecciones o tomar decisiones²⁸, partiendo de su supuesta “incapacidad” para hacerlo y a pesar de algunos de los trabajos realizados en los que se evidencia lo contrario, es decir, su competencia para participar en el proceso de toma de decisiones y desarrollarlas (Taylor, Adelman y Kaser-Boyd, 1983; Taylor y Adelman, 1985; Adelman et al., 1985; Salend, 1983; Philips, 1990 y Van Reusen y Bos, 1994; Wehmeyer y Lawrence, 1995; en Wehmeyer, 2001). Una presunción de inferioridad biológica o fisiológica que ha arraigado con fuerza en nuestra forma de pensar (como consecuencia del dominio médico) y que contribuye al modelo de dependencia de la discapacidad (Hann, 1986; en Barton, 1998).

En definitiva, la toma de decisiones es un elemento a potenciar a lo largo del desarrollo de la persona y en los diferentes contextos en los que se mueve (Brown, y Cohen, 1996; Bambara et al., 1996; Wehmeyer et al., 1997, 2001).

Resolución de problemas

Si la toma de decisiones es un proceso que tiene que ver con valorar o considerar la idoneidad entre varias soluciones, un problema es una tarea cuya salida no es inmediatamente percibida y ante la que una persona debe responder para funcionar de manera efectiva en su entorno (Wehmeyer et al., 1997).

Cabe señalar que no es preciso plantear situaciones concretas o extremas en las que es necesario tomar decisiones complejas, ya que diariamente van emergiendo escenarios que requieren una respuesta por parte de la persona y

²⁸ Wehmeyer y Metzler (1995) realizaron un trabajo con 4500 adultos discapacitados encontrando que la mayoría de ellos eran mantenidos al margen de decisiones que debían tomarse en relación con ellos mismos. Sólo un 33% tenía voz para decidir dónde trabajar y únicamente un 44% participaban en alguna medida en los temas médicos (en Wehmeyer, 2001).

que puede estar relacionada con dos tipos de situaciones básicamente: las que requieren la solución de problemas impersonales y las que suponen resolver conflictos sociales e interpersonales.

Wehmeyer (2001) señala que los problemas impersonales han recibido tradicionalmente más atención y son más “simples” que los que implican interacción con la gente, con numerosos puntos de decisión y posibles soluciones que varían en el tiempo o según el lugar. Así mismo, denuncia que en demasiadas ocasiones la instrucción se ha centrado en la enseñanza de habilidades sociales pero no en la resolución de problemas sociales, lo que en definitiva resulta insuficiente.

En cualquier caso, al igual que el proceso realización de elecciones, la resolución de problemas está incluida en el proceso de toma de decisiones, siendo en primer lugar necesario identificar qué hay un problema para poder buscar después posibles opciones. Según lo dicho, es posible afirmar que cualquier proceso instruccional incluiría: a) la identificación del problema, b) la explicación y análisis del problema y c) la resolución de éste, en entornos que posibiliten experimentar, explorar y generalizar los aprendizajes realizados a otras situaciones similares, jugando los apoyos un papel fundamental en el proceso al verbalizar los pasos necesarios en las situaciones que se vayan planteando cuando sea necesario.

No obstante, como señala Dever (1989), *“en la mayoría de los lugares, cualquier problema que surja lo soluciona el personal y, con frecuencia, los alumnos ni se enteran de que ha ocurrido un problema (y mucho menos que se les exija solucionarlo). (...) Si una persona no aprende a hacer frente a los problemas menores de la vida diaria necesitará siempre una asistencia extraordinaria”* (p. 47). Evidentemente, el problema reside en que tras la condición de discapacidad se presupone la inferioridad física y psicológica de la persona, limitándola en sus actividades (Oliver, 1998; Barton, 1993; Shakespeare, 1998).

Establecimiento y logro de objetivos

La teoría del establecimiento de objetivos se construye bajo la asunción de que los objetivos son reguladores de la acción humana y desde esa perspectiva,

para poder considerar a una persona como agente causal de su vida, es necesario que aprenda y desarrolle las habilidades necesarias para planear, establecer y conseguir los objetivos previamente planteados (Wehmeyer, Sands et al., 1997; Wehmeyer, 2001).

Desde la teoría se diferencia entre el contenido, lo qué se pretende, y la intensidad, la importancia que para la persona tiene la consecución de dicho objetivo, encontrándose considerables diferencias en esos aspectos entre las personas. Es decir, el logro puede verse afectado por la importancia del contenido y la intensidad con la que una persona quiere alcanzar el objetivo.

Ahora bien, aunque la autodeterminación esté orientada a la consecución de objetivos, es incorrecto asumir, como ya se señaló al inicio del capítulo, que implican siempre resultados de éxito. En otras palabras, el comportamiento autodeterminado no puede ser juzgado por el relativo éxito de una acción, del mismo modo que la acción dirigida a un objetivo no puede ser determinada por el logro de un objetivo específico. Sin olvidar que estamos hablando en términos de lo que para la persona es significativo y no desde lo que los otros (no discapacitados) perciben que puede ser bueno para la persona discapacitada, por lo que, evidentemente, es necesario que la persona pueda establecer sus metas y perciba que éstas son respetadas.

Respecto al aprendizaje en la identificación y formulación de objetivos, Martino (1993) (en Wehmeyer, Sands et al., 1997) apunta un conjunto de consideraciones importantes, precisando que éstos deben ser específicos y medibles, deben estar al alcance de la persona que los establece, deben reflejar algo en lo que se quiere mejorar, deben tener un inicio y un final, deben constar por escrito, deben estar establecido en términos de logros anticipados y deben permitir ver los progresos que la persona realiza en relación con los mismos.

En cualquier caso, sería necesario que desde las primeras edades familiares y educadores fueran transmitiendo las habilidades necesarias para la identificación y establecimiento de objetivos a corto y largo plazo, así como para el diseño y evaluación de planes basados en los mismos, sin olvidar que el establecimiento de objetivos es un elemento implícito en el proceso de toma de decisiones.

Independencia, asunción de riesgos y habilidades de seguridad

Uno de los objetivos a los que se suele hacer referencia cuando se trabaja con personas discapacitadas es que éstas puedan alcanzar mayores cotas de independencia o lo que es lo mismo, puedan realizar las actividades que les son propias por edad sin necesidad de que otros les protejan, cuiden o apoyen:

“Independencia es mostrar pautas de conducta adecuadas a los ambientes frecuentados por los demás de la edad y nivel social de esa persona, de manera que no se perciba que la persona necesita asistencia debido a su conducta” (Dever, 1989:43)²⁹.

Este objetivo pone de manifiesto, como señalan Turnbull y Turnbull (1985), la importancia que tiene la independencia como valor social y viene a evidenciar la presencia necesaria de dos requisitos: por un lado, que la persona tenga acceso a las mismas oportunidades a las que acceden las personas no discapacitadas y, por otro, que dispongan de las posibilidades para hacerlo (en Wehmeyer, 2001).

En este sentido, es evidente que no todas las personas disponen de las mismas habilidades y que algunas van a necesitar más apoyo que otras para el desarrollo de las actividades en su vida diaria, no obstante, el hecho de no poder ser totalmente independientes en los términos anteriormente referidos, no puede ser el argumento que limite el acceso en la participación en actividades o en la asunción de los riesgos que éstas impliquen.

Una de las trabas con las que se encuentran muchas personas discapacitadas, más aún si en quiénes pensamos necesitan intensidades de apoyo generalizadas, es que no pueden llegar a alcanzar mayores cotas de independencia porque se ven limitados en la posibilidad de asumir riesgos (Wall y Dattilo, 1995; Powers et al., 1996; Agran, 1995; Martella y Agran, 1996; en Wehmeyer, 2001). Si bien es cierto que determinadas actividades pueden comportar peligro para la persona, otras muchas conllevan un nivel de

²⁹ El autor señalaba que, si bien en la mayoría de los currícula se ha establecido el objetivo de hacer más independientes a quiénes eran sujetos de los mismos, ha sido durante mucho tiempo un concepto vago que ha orientado con dificultad los esfuerzos invertidos. Según el mismo autor, el problema surge al creer que alguien puede ser considerado totalmente independiente ya que todos dependemos de los demás en cierto grado.

Para el autor, la clave de la definición está en basarse en lo que es previsible que haga una persona de acuerdo con su edad en un ambiente concreto.

riesgo muy bajo, razón por la que deberían tener la oportunidad de aprender a valorar el nivel de riesgo y las consecuencias de sus acciones.

En definitiva, vivir de manera independiente supone para cualquier persona, conocer y poner en práctica una serie de habilidades relacionadas con la seguridad y con la asunción de riesgos (alimentación, cuidados médicos, por ejemplo), un aprendizaje al que todas las personas también deberían tener acceso.

Autoobservación, autoevaluación y autorefuerzo

Hablar de comportamiento autodeterminado incluye pensar en habilidades de autoobservación o automonitorización, autoevaluación y autorefuerzo.

La *automonitorización* implica que la persona observe, valore y recuerde su propio comportamiento, de tal forma que pueda guiar u orientar sus próximas acciones en la dirección que considere más adecuada. Este es un conjunto de estrategias que han sido utilizadas con frecuencia y valoradas positivamente en los programas de transición a la vida adulta e incluso en el aprendizaje de actividades laborales.

Por otro lado, la *autoevaluación* incluye el uso de estrategias que permiten a la persona seguir la pista y evaluar los resultados obtenidos en función de los objetivos o fines previamente establecidos. Habitualmente se utilizan procedimientos en los que la persona anota o representa los progresos alcanzados en relación con el objetivo u objetivos previamente establecidos.

Por último, el *autorefuerzo* exige que la persona sea capaz de administrarse las consecuencias (positivas o negativas) que considere más pertinentes (Wehmeyer, 2001).

Autoinstrucción

Muy ligada a las tres anteriores, la autoinstrucción implica que la persona guíe u oriente su comportamiento a través de la verbalización de las acciones a realizar.

Se trata de una estrategia frecuentemente utilizada en la resolución de conflictos laborales y en la enseñanza de habilidades sociales, fundamentales

para la consecución de mayores cotas de vida independiente, que traslada la responsabilidad del tutor o guía a la persona discapacitada (Wehmeyer, 2001).

Habilidades de autodefensa y liderazgo

Con el término autodefensa se hace referencia al conjunto de estrategias necesarias para que una persona pueda defender sus propios intereses.

Evidentemente, desde una perspectiva instructiva, la autodefensa implicaría establecer por un lado, qué es lo que se quiere defender y, por otro, cómo hacerlo, algo en cualquier caso sólo orientativo, dado que resulta impensable el poder llegar a transmitir a alguien todo aquello sobre lo que debe aprender a defenderse. No obstante, Wehmeyer (2001) señala que una de las áreas fundamentales a trabajar con las personas discapacitadas está relacionada con el reconocimiento de sus derechos y obligaciones dentro del sistema, evitando de ese modo que puedan ser obligados a realizar cosas que otros han decidido por ellos.

Ambas estrategias están orientadas a enseñar a la persona discapacitada a ser asertiva, pero no agresiva; a comunicarse de manera efectiva de tú a tú, en pequeño grupo o en situaciones de gran grupo; cómo negociar, comprometerse y utilizar la persuasión; cómo ser un buen oyente o cómo moverse dentro del sistema y su burocracia. En definitiva, un conjunto de habilidades vinculadas a la adquisición y emergencia de otras habilidades de autodeterminación, como por ejemplo, la toma de decisiones o la resolución de conflictos.

Lugar de control interno

El lugar de control interno hace referencia al conjunto de actitudes que posibilitan que una persona perciba que tiene el control psicológico sobre lo que le sucede en su vida, sobre los aspectos que considera importantes.

Rotter (1966) (en Wehmeyer, Agran et al., 2001) definía el lugar de control como el grado en el que una persona percibe relaciones de contingencia entre sus acciones y los resultados de éstas. Según esto, cuando una persona discapacitada actúa en una situación, es importante que sepa que es ella la que tiene el control y, por tanto, que lo que le sucede es resultado de lo que previamente ha hecho.

Algunos de las investigaciones realizadas destacan que se trata de una variable que permite explicar parcialmente las diferencias existentes entre personas y grupos en personalidad, aprendizaje y motivación (Wehmeyer, 2001), así como una variable facilitadora de la conducta prosocial y altruista porque la persona sabe que es agente activo y efectivo en sus relaciones sociales (López, 1999). Es un constructo relacionado con la obtención de resultados positivos en relación con la adaptación a entornos o la mejora atencional en las tareas escolares. En otras palabras, los trabajos vienen a mostrar que aquellas personas que sienten que tienen el control sobre sus destinos funcionan mejor que los que sienten que son los otros o las circunstancias, los que dictan lo que les sucede.

No obstante, es preciso señalar que pocos de esos trabajos incluyen a personas discapacitadas y algunos de los resultados sugieren que sus percepciones de control son más externas que la de sus iguales en edad (Wehmeyer, 2001). Lo que podría venir explicado por otros trabajos (López, 1999) en los que se establece una relación entre una puntuación alta en el lugar de control y una consideración negativa por parte de la persona de las posibilidades de influir sobre los demás.

Evidentemente, si lo que se pretende es promover la percepción de control interna, así como atribuciones positivas de autoeficacia y de eficacia de los resultados, un autoconocimiento ajustado a la realidad y una autoestima positiva, el papel de los educadores (padres, familiares o profesionales) no puede reducirse sencillamente a proporcionar experiencias educativas concretas, diseñadas para ello, ya que la percepción interna de control emerge cuando desde las primeras edades se hacen elecciones sobre cosas que nos rodean diariamente y las elecciones son apoyadas.

Para entender la relación existente entre las acciones de uno y la obtención de resultados positivos, es necesario aprender a diferenciar entre los resultados que se obtienen por habilidad, de los que se logran por esfuerzo o casualmente. Este progreso tiene lugar dentro de un curso de desarrollo en el que algunas personas van a necesitar apoyos específicos, que en cualquier caso irán variando a lo largo de su vida.

Es decir, en un primer momento, los niños suelen atribuir sus logros sólo al esfuerzo y no tienen en cuenta que son posibles gracias a sus habilidades o a la suerte, para posteriormente empezar a diferenciar entre esfuerzo y habilidad.

En cualquier caso, y como se viene señalando con relación a otros componentes, es necesario considerar y valorar los entornos de aprendizaje en los que se mueve la persona. Así pues, algunos trabajos dentro del contexto escolar (Deci y Chandler, 1986) (en Wehmeyer, Agran y Hughes, 2001), vienen a evidenciar que los profesores que utilizan un estilo controlador o cuyas clases están estructuradas rígidamente, limitan el desarrollo de percepciones positivas de control.

Por tanto, si lo que se pretende es proporcionar a las personas discapacitadas la posibilidad de aprender que tienen el control sobre los refuerzos y los resultados que son importantes para ellas, será necesario que los programas que se diseñen enfatizan en la resolución de problemas, la realización de elecciones – toma de decisiones y el establecimiento de objetivos, dentro de los mismos contextos en los que se mueven el resto de personas.

Atribuciones positivas de autoeficacia y eficacia de las expectativas

Autoeficacia y eficacia de expectativas son dos constructos estrechamente relacionados e introducidos por Bandura (1977) (en Wehmeyer, 2001). El primero hace alusión a la convicción de que uno puede ejecutar con éxito el comportamiento requerido para conseguir un resultado y el segundo, alude a la creencia individual de que si un comportamiento específico es llevado a cabo, conducirá al resultado esperado.

Es evidente que ambos aspectos son necesarios, aunque no suficientes, para un comportamiento autodeterminado. Es decir, una persona tiene que creer que puede hacer lo necesario para alcanzar el objetivo o los resultados deseados y, asimismo, que si lo hace, el resultado será el esperado. Por el contrario, si una persona no cree que pueda hacerlo, consecuentemente, no llevará a cabo la acción. Dicho de otro modo, alguien puede creer que dispone de las habilidades suficientes para desarrollar una actividad, pero no hacerlo porque sabe que una vez más, sus habilidades van a ser ignoradas o que, a

pesar de sus esfuerzos, los resultados esperados nunca serán los deseables. Una actitud que puede verse o no favorecida por la experiencia.

Cabe señalar que son pocos los trabajos realizados con personas discapacitadas, ya que en su mayoría se centran en programas dirigidos a cambios en la autoeficacia y en la eficacia de los resultados dentro de entornos de aprendizaje controlados. No obstante, Wehmeyer (1994) señala que las personas discapacitadas realizan menos atribuciones adaptativas de eficacia y de expectativas que sus iguales sin discapacidad y que éstas son menos adaptativas a medida que la persona es mayor, un hallazgo inconsistente con el desarrollo típico de ambos atributos. Asimismo, puntuar alto en el lugar de control externo supone una consideración negativa de las posibilidades que una persona tiene de ejercer influencia sobre los demás y llena de sentimientos de fatalidad e impotencia respecto a lo que pueden ser sus relaciones sociales (López, 1999).

El autor viene a destacar de nuevo el papel de los entornos como condicionantes del comportamiento autodeterminado y, más concretamente, señala cómo la sobreprotección y los ambientes excesivamente estructurados limitan la posibilidad de que las personas aprendan que pueden ser efectivas y alcanzar los resultados deseados (Wehmeyer, 2001).

Autorrealización y autoconocimiento

Para poder actuar de manera autodeterminada es preciso que la persona tenga conocimiento sobre su cuerpo, sobre sus habilidades o sus limitaciones y pueda hacer uso de ese conocimiento para incidir sobre los otros. Este aprendizaje se construye a partir de la interpretación que las personas hacen de sus experiencias y a lo largo de toda su vida. Es decir, progresivamente y desde las primeras edades los niños van conquistando su propia identidad reconociéndose en los otros y diferenciándose asimismo de ellos a partir de sus demandas específicas (Canevaro, 1991; Wehmeyer, 2001).

No obstante, y como señala Jollien (2001: 55), *“cuando un niño intenta realizarse en un ambiente donde constantemente es devaluado – a menudo de forma involuntaria-, interiorizará esa proyección y asimilará los comentarios que ha oído”*, construyendo una imagen deformada de sí mismo y de sus

posibilidades³⁰ (Barton, 1993; Oliver, 1998; Peters, 1998; Shakespeare, 1998). ¿Cómo es posible entonces que la persona actúe de manera autorrealizada?, ¿cómo es posible que una persona intente ejercer control sobre el entorno si la respuesta que siempre recibe lo desautoriza?, ¿cómo puede sentir aprecio por sí misma si quienes le rodean le recuerdan constantemente lo trágico de su situación personal?.

Para poder hablar de autodeterminación y autorrealización es preciso que una persona tenga conocimiento sobre sí misma, pero es en cualquier caso imprescindible que pueda construir una imagen valorada de quién es. Una situación que difícilmente podrá producirse si, como se ha señalado, la persona es continuamente cuestionada, ignorada o devaluada³¹ (Peters, 1998; Wehmeyer, 2001).

“(...) conocerse a uno mismo significa la búsqueda del amor por uno mismo. Esta búsqueda resulta difícil a las personas con insuficiencias manifiestas, porque no pueden amarse ni valorarse si aceptan las imágenes veladas que se reflejan en el espejo de la sociedad” (Peters, 1998: 241).

2.2.3. Validación empírica del marco teórico

Los primeros trabajos realizados por Wehmeyer y Kelchner (1994, 1995), y algunos otros que se sucedieron posteriormente (en Wehmeyer, 2001), mostraban que las personas discapacitadas (diagnosticadas con retraso mental y limitaciones en el desarrollo) eran menos autodeterminadas que sus iguales no discapacitados e insistían en la necesidad de poner en marcha programas orientados al desarrollo de habilidades que conllevaran, así mismo, un incremento de la autodeterminación. No obstante, junto a esa primera variable, otros trabajos presentados más tarde evidenciaron la importancia de

³⁰ Wolfensberger (1991) elabora la Teoría de la Valoración de los Roles Sociales (TVRS) (en Planella, 2000) y analiza nueve roles sociales negativos que habitualmente son impuestos a las personas socialmente desvalorizadas, insistiendo no sólo en la necesidad de otorgar más valor a las personas, sino de asignarles un rol social, asimismo, valorado.

³¹ En este sentido Oliver (en Barton, 1998) denuncia las situaciones de opresión y dependencia a las que han sido sometidas las personas discapacitadas, poniendo de manifiesto la negación y desautorización incluso de las interpretaciones subjetivas de las mismas. Presupuestos teóricos que “son el producto de la “imaginación psicológica” construido sobre la base de los supuestos “no discapacitados” acerca de lo que supone la experiencia de la insuficiencia” (p.37).

los factores ambientales (Stancliffe y Wehmeyer, 1995; Wehmeyer y Bolding, 1999; en Wehmeyer, 2001) y de las creencias y percepciones de la persona discapacitada (concretamente dentro del espacio de la clase) en el proceso de autodeterminación (Wehmeyer, 1994, en Wehmeyer, 2001; Wehmeyer, Kelchner y Richards, 1996; Wehmeyer, Sands, et al., 1997).

Para demostrar el marco de definición presentado, Wehmeyer et al. (1996) entrevistaron a más de 400 adultos discapacitados (con retraso mental y dificultades del desarrollo), utilizando medidas de autoinforme de la autodeterminación y de cada una de sus principales características.

Autonomía	<ul style="list-style-type: none"> - Autonomous Functioning Checklist (Sigafoos, Feinstein, Damond, Reiss, 1988) - Life Choice Survey (Kishi, teelucksingh, Zollers, Park-Lee & Meyer, 1988)
Autorregulación	<ul style="list-style-type: none"> - Means-End Problem Solving Technique (Platt y Spivack, 1989) - Children Assertiveness Inventory (Ollendick, 1984)
Capacitación psicológica	<ul style="list-style-type: none"> - Nowicki-Stickland Internal-External Scale (Nowicki y Duke, 1974) - Self-Efficacy for Social Interactions Scale (Ollendick, Oswald y Crowe, 1986) - Outcome Expectancy Measure (Ollendick et al., 1986)
Autorrealización	<ul style="list-style-type: none"> - Personal Orientation Inventory (Jones y Crandall, 1986)

Cuadro 7. Instrumentos utilizados en la medición de cada una de las características de la Autodeterminación. (Wehmeyer et al., 1996)

En un primer momento, la muestra fue dividida en dos grupos: los que obtenían una puntuación alta en la medida de autodeterminación y los que obtenían una puntuación baja. Mediante una entrevista, las personas debían responder a una serie de preguntas sobre su a) vida familiar y en el hogar, b) empleo, c) ocio y tiempo libre, d) transporte y e) utilización del dinero. Posteriormente, los grupos fueron comparados basándose en las puntuaciones obtenidas en relación con cada una de las características principales: autonomía, autorregulación, capacitación psicológica y autorrealización (ver cuadro 7).

Las comparaciones realizadas evidenciaron que los adultos que mostraban conductas más autodeterminadas eran más autónomos, resolvían sus problemas sociales de forma más eficaz, eran más asertivos y conscientes de sí mismos y poseían mayores percepciones adaptativas de control, autoeficacia y expectativas de resultados (Wehmeyer et al., 1996).

El trabajo de investigación ponía de manifiesto, de igual forma, la necesidad de cambiar los entornos en los que las personas discapacitadas viven, trabajan y juegan, en favor de contextos que garanticen mayores posibilidades de elección y de control.

2.3. Consideraciones sobre la promoción de la autodeterminación

Como hemos visto, la autodeterminación como constructo está integrado por un amplio espectro de habilidades y actitudes que van a posibilitar que la persona pueda dirigir y ejercer control sobre su propia vida. La elección de la ropa que desea ponerse, la organización de las actividades diarias, la previsión de los acontecimientos que están por llegar, la demora en la satisfacción de los propios deseos, la disputa por la defensa de los derechos individuales o la lucha contra la opresión ejercida por otros grupos son, entre otros, algunos ejemplos en los que la autodeterminación se hace evidente.

El modelo propuesto por Wehmeyer (2001) ofrece un marco clarificador desde el que diseñar y desarrollar procesos instructivos orientados a la consecución de mayores cotas de autodeterminación. Como hemos ido viendo, procura algunas estrategias o aspectos a tener en cuenta en el desarrollo de algunos de los elementos propuestos, aludiendo a la necesidad de que sean utilizadas en los mismos contextos en los que viven otras personas. Igualmente, es necesario destacar que ofrece una visión más amplia de las personas discapacitadas y sus posibilidades, no limitándose simplemente y como ha ocurrido en muchos programas o servicios, a la adquisición de hábitos personales o la asunción de las normas existentes.

No obstante, es obvio que se trata de un modelo centrado en la persona³² y como tal, considera que el déficit tiene su origen en la condición de insuficiencia del individuo, lo que provoca que la mayoría de propuestas

³² En el capítulo 3, *¿Personas con discapacidad o personas discapacitadas?*, se definen y establecen las principales diferencias entre los enfoques de la discapacidad.

realizadas por el autor se centran en cómo desarrollar los elementos sugeridos en la persona discapacitada.

Pero, cabe preguntarse, ¿por qué las personas discapacitadas hacen menos atribuciones adaptativas de eficacia y de expectativas que sus iguales?, ¿por qué muchas personas no saben qué escoger?, ¿por qué algunas de ellas no muestran ningún interés por modificar o introducir cambios en los entornos en los que viven?. ¿La respuesta está en que son insuficientes, discapacitadas o inútiles y no saben y no podrán aprender nunca? ¿o en el hecho de que los entornos insisten en devolverles una imagen deformada de quiénes son y de lo que creen que no podrán llegar a ser jamás? (Fulcher, 1995; Peters, 1998; Oliver, 1998; Barton, 1993, 1998; Shakespeare, 1998; Goodley, 2001; Coles, 2001; Stewart et al., 1999).

Como señala Peters (1998: 231), *“Desde la época victoriana, la novela y el teatro occidentales han presentado imágenes veladas de personas con insuficiencias que reflejan y amplían las ideas sociales dominantes. Lo que predomina en estas imágenes sin lustre es la caracterización de los discapacitados como personas impotentes, inútiles, indeseables y dignas de lástima. Dependientes, carentes de la plenitud corporal y de las expresiones básicas de la personalidad. Las personas discapacitadas son sumisas, asexuales, amargadas y llenas de aversión hacia ellas mismas. En otras palabras todos los discapacitados, hombres y mujeres, son víctimas de las ideas sociales erróneas y de su propia incapacidad de rechazar y trascender del prejuicio de los demás”*. Una situación que se agrava si las personas en las que se piensa requieren intensidades de apoyo significativas.

En su mayoría- y sobre todo, las personas discapacitadas que más intensidad de apoyo necesitan- son relegadas a entornos sobre los que no ejercen ningún tipo de control, en los que se ven obligados a permanecer durante horas y sin más estímulo que esperar a lo que venga después; en los que hagan lo que hagan, la respuesta suele ser indiferente, dado que nunca hay elogios ni críticas; o en los que son sobreprotegidos negándoles la oportunidad ni tan siquiera a equivocarse y consecuentemente a aprender a no hacerlo. Prácticas que en definitiva, no sólo no favorecen el desarrollo de un comportamiento autodeterminado sino que además lo niegan (Kishi et al., 1988; Lipsky y Gartner, 1989; en Wall y Datillo, 1995).

“(...) Tanto en verano como en invierno, las actividades se encadenaban una tras otra: terapias, tratamientos, escuela y actividades de ocio, marcaban nuestra jornada. Al caer la tarde, volvíamos al piso de arriba para pasar la noche, a las ocho en punto nos metíamos en la cama.

Lunes, martes, miércoles, jueves y viernes se sucedían con la misma cadencia, sin que nunca se parecieran los unos a los otros. Sin embargo, los días seguían su curso con una regularidad sorprendente. En su marcha, el tiempo nos arrastraba inexorablemente sin que nosotros le planteásemos un porqué” (Jollien, 2001: 25).

A las coacciones sociales, acaban adhiriéndose las propias imposiciones. La persona discapacitada acaba auto-imponiéndose las formas de opresión que reiteradamente la sociedad le recuerda. De este modo, no es que no sepa escoger, sino que durante años, probablemente toda su vida, le han recordado que es discapacitado y como tal, suele equivocarse, siendo necesario que otra persona no discapacitada, evidentemente, lo haga por él.

No es que no desee irse con su pareja a vivir y formar una familia, sino que quienes le rodean le recuerdan que lo mejor es continuar en casa, donde puede ser bien cuidado y donde no le faltará de nada, porque alguien como él o ella (a quienes menos mal algo les pagan por estar fuera de casa, supuestamente trabajando), no va a ser capaz de cuidar de sí mismo o de otras personas.

Evidentemente, si la visión es esa, no podemos hablar de autodeterminación. El paso previo, es no cuestionar o poner en duda la posibilidad de que cualquier persona puede ser en alguna medida autodeterminada y menos aún, de si tiene o no derecho a serlo. Sin olvidar que la autodeterminación no pueda ser definida, como ya se mencionó en un inicio, en términos de control absoluto, de independencia o de éxito, favoreciendo la exclusión y las relaciones de dependencia.

Igualmente, Bambara et al. (1998) señalan que uno de los primeros pasos para favorecer la autodeterminación es reconocer y eliminar sus barreras, la mayoría de las cuales son un reflejo de la incapacidad del entorno y de quienes en él se encuentran para responder a las necesidades que algunas

personas discapacitadas plantean. Básicamente, destacan que la puesta en marcha de cualquier programa que pretenda favorecer la autodeterminación no puede basarse únicamente en el desarrollo de actividades de instrucción y obviar las condiciones y circunstancias que rodean a muchas de esas personas, apuntando que los esfuerzos deben dirigirse también a crear programas mentores de iguales o adultos, crear ambientes de aprendizaje estructurados e incorporar aprendizajes basados en la Comunidad, introducir currícula funcionales, aumentar los intercambios con los iguales sin discapacidad, proporcionar experiencias exitosas e implicar a las personas con discapacidad en los programas que con ellos se desarrollen.

En líneas generales podemos afirmar que las intervenciones encaminadas a promover la autodeterminación deberán favorecer 1) el desarrollo de las capacidades existentes, mejorando las competencias personales y el desarrollo de habilidades sociales; 2) la provisión de oportunidades adecuadas para poder experimentar control y realizar elecciones; y 3) la provisión de las ayudas necesarias para solventar los obstáculos de los entornos (Wehmeyer, 2001), para lo que va a ser necesario, evidentemente, introducir cambios en las políticas que se están desarrollando.

No es posible hablar de autodeterminación y calidad de vida cuando los contextos desde los que se promueven ambos principios, imponen la exclusión y la dependencia. Como señala Finkelstein (1980) (en Drake, 1998), cuando el interés se centra en curar o rehabilitar a las personas discapacitadas para poder devolverles a la condición de “normales”, se convierte a las personas discapacitadas en dependientes y, por tanto, no es posible hablar de autodeterminación.

“La existencia de personas que ayudan y de personas que son ayudadas encaja en estos supuestos de relación normativos. “Si no hubieran perdido algo, no necesitarían ayuda”, se argumenta, “y dado que cuando ayudamos lo hacemos como representantes de la sociedad, es la sociedad la que establece las normas para la solución de problemas” (p.163).

Así pues, y teniendo en cuenta todo lo dicho hasta el momento, es posible recordar algunas estrategias que van a favorecer el desarrollo de la misma (cuadro 8):

) Si partimos de que el desarrollo de la autodeterminación forma parte del proceso de individualización, de la formación de la identidad personal y del desarrollo del sentido de uno mismo, lo que va a posibilitar que la persona vaya estableciendo su lugar dentro del contexto social en el que participa, es necesario que se promueva su desarrollo y expresión desde las primeras edades.

Wehmeyer, Sands et al. (1997) señalan que, de igual forma que es posible identificar progresos en el desarrollo de habilidades cognitivas o en el razonamiento moral, es posible observar cambios relacionados con la autodeterminación si se ha permitido a la persona ir actuando de manera autónoma y autorreguladora. Así pues, como ya señalamos, la autodeterminación es un resultado deseable en la etapa adulta, pero que debe potenciarse a lo largo de toda la vida de una persona.

Del mismo modo, es importante tener presente que muchas personas han sido objeto durante años de la forma de hacer de otras, teniendo una visión poco realista de sí mismas y necesitando aprender de nuevo lo que durante tanto años les obligaron a desaprender. Por tanto, y como señalan Wall y Dattilo (1995) (en Wehmeyer, 2001), es posible que hayan personas a las que sea necesario enseñar directa y sistemáticamente algunas de esas habilidades, sin olvidar que es necesario que la persona pueda percibir que es ella la que tiene el control sobre el entorno (sobre todo con aquellas personas que utilizan sistemas de comunicación alternativos a la palabra hablada).

) Por tanto, es fundamental facilitar estilos de vida que garanticen las posibilidades de elección y control.

Históricamente, las personas discapacitadas han tenido pocas oportunidades para tomar decisiones por sí mismas. La mayoría de ellas se han visto obligadas a vivir en ambientes segregados, siguiendo diariamente las mismas rutinas y sin posibilidad de hacer elecciones en relación con el lugar de trabajo, las relaciones personales o el estilo de vida (Bambara et al., 1998). En definitiva, se han visto (y se ven) sometidas a la ausencia de experiencias

diarias que les permitan tomar decisiones informadas, a la ausencia de las habilidades necesarias para mostrar a los otros qué es lo que quieren o desean o a la negativa impuesta de asumir riesgos (Dever, 1989). Frecuentemente son asistidas por otras personas que les dicen qué deben hacer y cómo hacerlo, sin tener conocimiento del por qué o de las consecuencias que se derivan, lo que en definitiva viene a negarles la posibilidad de ejercer algún tipo de control sobre sus propias vidas y lo que les rodea (West y Parent, 1992; en Wall y Dattilo, 1995).

De todo lo anterior, emerge claramente la necesidad de promover y garantizar contextos ricos en entornos inclusivos que posibiliten el desarrollo de la autodeterminación, que provoquen la realización de elecciones y que estimulen al aprendizaje ante opciones variadas. Resulta difícil poder escoger entre opciones diferentes cuando el entorno no ofrece ninguna opción; es decir, cuando todo está tan previamente controlado y estructurado que la única elección posible es lo que no hay y ante lo que la única respuesta es, como ya señalamos anteriormente, la indiferencia.

Lo cotidiano constituye una fuente de múltiples experiencias que hace posible no sólo el derecho a participar en y de la Comunidad y, consecuentemente, el desarrollo en un contexto normalizador, sino que posibilita comprender, conocer y enfrentarse a la multiplicidad y riqueza que el contexto supone. Se trata simplemente, de asegurar la posibilidad de reencontrar la necesidad de tomar decisiones, de actuar de forma autónoma, de tener preferencias o de valorarse positivamente tal cuáles son.

) Evidentemente, será necesario proporcionar las adaptaciones y apoyos que posibiliten la toma de decisiones, de manera que éstas puedan tener un impacto en la vida de la persona (Tamarit, 2001). Esta decisión requiere del desarrollo de políticas económicas y sociales que garanticen que las personas puedan disponer de los servicios que precisan.

Glendinning (1991) (en Barton, 1998: 28) apunta que *“Las políticas económicas y sociales en la última década han hecho poco por mejorar la calidad de vida de los discapacitados, y mucho por empeorarla. A pesar de la retórica de “proteger” a los que más lo “merecen”, a los “vulnerables” o “necesitados”, gran parte de esta “protección” ha sido ilusoria”*. Esto último no sólo ha provocado una

reducción grave del grado de autonomía y elección de las personas discapacitadas, sino también un aumento del control por parte de los profesionales.

Además, como el autor señala, muchos de los proyectos que se desarrollan son *incapaces* de dar respuesta a las necesidades de las personas, lo que ha fomentado la práctica de tratar que los usuarios se adecuen a los servicios y ha generado de nuevo, situaciones de dependencia.

(No cabe duda que estas afirmaciones excluyen el ser responsables y conocer e intervenir cuando las situaciones pueden implicar un riesgo para la salud o la seguridad de la persona discapacitada o de los que la rodean³³).

) De igual forma, es fundamental que la persona tenga la oportunidad de defenderse con la certeza de que las demandas serán escuchadas y que no será sancionada por ello (Tamarit, 2001).

La no-atribución de valor a las aportaciones personales o los esfuerzos hechos o simplemente, el temor a ser recriminados o sancionados por mostrar desacuerdo ante las demandas realizadas, puede llevar a la persona discapacitada a obviar progresivamente sus necesidades, a mostrarse indiferente ante lo que le sucede e incluso a tener conductas desadaptadas como respuesta a las exigencias del entorno.

Como cualquier persona, puede no desear hacer algo en un momento dado, que además es impuesto, puede no estar de acuerdo con lo que se le exige o debe poder expresar simplemente lo que piensa. Este sentimiento es en ocasiones generado ante la falta de respuestas positivas o la indiferencia de quienes (profesionales, amigos, familiares,...) conviven en dichos entornos.

) De igual modo, no es posible que las personas discapacitadas puedan continuar siendo ajenas a los programas educativos individuales de los que son sujetos (Wall y Dattilo, 1995).

³³ En muchas ocasiones es la incomprensión de los conceptos que se están utilizando lo que nos puede conducir a intervenciones negligentes. Esto es, las personas discapacitadas deben estar informadas para poder escoger entre las alternativas existentes y valorar sus consecuencias porque de lo contrario, es fácil creer que no saben escoger o que lo elegido es realmente lo que la persona desea, cuando se trata sencillamente de la única opción real para esa persona.

Los enfoques de planificación centrados en la persona se desarrollaron como medio para incluir más directamente a algunas personas discapacitadas, familiares y apoyos no remunerados en el proceso de diseño e implementación de los programas en los que se iban a ver implicados (Stineman et al., 1993; en Hagner, 1996). Esta propuesta posibilita dar voz a las personas discapacitadas sobre los aspectos que les conciernen, partiendo de sus motivaciones, de sus intereses o de sus expectativas.

Se trata de una estrategia que evidencia, una vez más, la necesidad de que la persona discapacitada esté informada. De lo contrario, es difícil poder escoger entre opciones diferentes si éstas se desconocen, proponer alternativas si no sabe si las hay o se cree que no serán tenidas en cuenta o llegar a conocer cuáles pueden ser las consecuencias que se derivan de sus acciones. Es fácil creer y afirmar que alguien no sabe escoger o que lo elegido (sin que hayan más posibilidades) es lo que realmente desea; sin embargo, a nuestro parecer denota, como ya señalamos anteriormente, abandono por parte de los profesionales o personas que les prestan apoyo.

) Otro aspecto fundamental está relacionado con la posibilidad de crear vínculos relacionales estables.

La mayoría de personas establecen y mantienen relaciones de diferente tipo, algunas de las cuales perduran a lo largo de toda la vida. Estas relaciones permiten conocer a los otros y ser conocidos y hacen posible ir profundizando en el difícil entramado de las relaciones sociales. Este complejo marco ofrece, por un lado, estabilidad (al crearse y mantenerse relaciones de confianza que perduran y que aseguran una cierta seguridad en las interacciones) y, por otro, la riqueza que la variedad de relaciones supone.

La autodeterminación tiene lugar en contextos estables, donde se crean relaciones de confianza entre las personas que en ellos se desenvuelven y que garantizan una cierta seguridad a la hora de interactuar. Las personas discapacitadas necesitan también que esa estabilidad forme parte de sus vidas, de tal forma que sea posible asegurar la constancia en las relaciones, poder conocer a las personas que les apoyan y anticipar sus respuestas.

- (· Favorecer el desarrollo y la expresión de la autodeterminación desde las primeras edades y durante toda la vida de una persona
- (· Promover el aprendizaje sistemático e intencional de las habilidades y actitudes necesarias
- (· Asegurar el aprendizaje de formas de comunicación efectivas
- (· Facilitar estilos de vida que garanticen las posibilidades de elección y control
- (· Posibilitar que las personas estén informadas
- (· Asegurar la posibilidad de defenderse
- (· Garantizar la participación, en la medida de lo posible, en los programas individuales de los que son sujetos
- (· Garantizar la existencia de apoyos individualizados y flexibles
- (· Revisar y luchar contra las políticas que infringen el ejercicio de los derechos individuales
- (· Posibilitar la creación de vínculos emocionales estables

Cuadro 8. Resumen de las principales estrategias para la promoción de la autodeterminación

No obstante, con demasiada frecuencia, las personas discapacitadas, sobre todo adultas, se ven obligadas a acostumbrarse a cambios continuos en las personas que los apoyan y a que éstos sean únicamente remunerados, lo que repercute de manera negativa sobre las mismas, ya que quienes han de ofrecerles apoyo, difícilmente llegan a conocerlos.

En cualquier caso, debiera quedar claro, que no se trata de una cuestión de elección profesional o, simplemente, una moda. *“(...) es un derecho personal, y es por tanto una obligación ética el que nosotros los profesionales y las organizaciones amparemos este derecho y propongamos y dispongamos los medios para asegurarlo”* (Tamarit, 2001: 279).

Si la autodeterminación es un requisito previo y una condición necesaria para poder hablar de Calidad de Vida, carece de sentido que nos planteemos qué piensan las personas discapacitadas respecto a sus vidas o sus condiciones de vida, cuando no se les da la oportunidad de equivocarse, de decidir que les gustaría hacer o de asumir responsabilidades respecto a otros. Es decir, ¿cómo puede decirnos si lo que desearía es diferente a lo que tiene si no se le da la oportunidad de conocer nada más?, ¿cómo podemos saber entonces si una persona se siente satisfecha con su forma de vida o con su trabajo? o

¿cómo podemos afirmar que tiene calidad de vida si son escasas las ocasiones en las que tiene la oportunidad de hacer elecciones?

Es evidente, que tras esas cuestiones subyace un planteamiento de la discapacidad alejado del modelo tradicional centrado en el individuo y que insiste en la necesidad de considerar las barreras y obstáculos sociales que se mantienen o que continuamente se van colocando. Nos lleva a tener en cuenta, además, que detrás de algunas actitudes y comportamientos, tras determinadas prácticas personales y profesionales, hay una ideología que va a perpetuar las relaciones históricamente mantenidas o va a posibilitar que las personas discapacitadas puedan ser consideradas como responsables de sus vidas y de lo que sucede en ellas.

3. ¿Personas con discapacidad o personas discapacitadas?.

Son muchos los términos que se han utilizado a lo largo de la historia para hacer alusión o referirse a las personas discapacitadas. Estos vocablos reflejan, en su gran mayoría, supuestos y prácticas discriminatorias implícitas que han ido configurando a lo largo de los años nuestra visión sobre las personas discapacitadas y nuestra forma de relacionarnos con ellas³⁴.

En otras palabras, es posible afirmar que las denominaciones que se utilizan para hacer referencia a las personas discapacitadas no carecen de importancia, dado que reflejan las creencias y las prácticas que de éstas se puedan derivar, peyorativas en gran parte de la historia.

Como señala Barton (1998), *“las personas discapacitadas han sido receptoras de una gran variedad de respuestas ofensivas por parte de otras personas. Entre ellas el horror, el miedo, la ansiedad, la hostilidad, la desconfianza, la lástima, la protección exagerada y el paternalismo”* (p. 24). Etiquetas como “anormal”, “tullido”, “retrasado” o “inválido” han sido el medio para perpetuar y justificar dichas respuestas, estigmatizando a quien las llevaba, originando el desarrollo de actitudes sociales negativas en los otros, sirviendo de argumento para la defensa y el establecimiento de jerarquías sociales en las que se ha magnificado las áreas en las que una persona pueda presentar más necesidades o permitiendo la justificación de profecías autocumplidas. En definitiva, ejerciendo sobre la persona dolor, opresión y rechazo.

Por otro lado, es necesario tener en cuenta que algunos de los términos utilizados en la actualidad, y que formarían parte de la tradición médica y psicológica, muestran una evolución en las actitudes sociales y personales o el intento por eliminar las connotaciones negativas que arrastraban las que anteriormente se habían utilizado. Así por ejemplo, la nueva definición del

³⁴ Slee (1999) en *Identity, difference and curriculum: a case study in cultural politics* se cuestiona qué y cómo aprendemos de la discapacidad, señalando que en muchos casos la respuesta es “desde la distancia” y a través de los discursos dominantes que otros emiten. Así mismo, recorre su propia historia de aprendizaje para analizar los discursos existentes sobre la discapacidad.

retraso mental (R.M.) adoptada por la Asociación Americana del Retraso Mental (AAMR, 1992) introduce, como podremos ver más adelante, modificaciones significativas en relación con las explicaciones previamente utilizadas al considerar, como aspecto clave para su comprensión, los entornos en los que una persona vive o los apoyos que recibe. De este modo, pretende evidenciar la importancia que tienen otras variables ajenas al propio individuo en el conocimiento del R.M.. En cualquier caso, justifican su uso bajo el argumento de ser un medio para la consecución de determinadas ayudas y servicios y, por tanto, un “beneficio” para las personas discapacitadas y sus familias.

No obstante, es obvio que tras las explicaciones esbozadas subyacen concepciones y prácticas diferentes de la discapacidad. Por un lado, quienes consideran que se trata de una categoría social y política que surge ante el fracaso del entorno para ajustarse a las necesidades y las aspiraciones de los ciudadanos y desde la que es necesario luchar por la posibilidad de elección y el ejercicio de los derechos individuales. Por otro, quienes sitúan al individuo como responsable de su situación de incapacidad para amoldarse a las exigencias y los cambios del entorno, siendo necesario poner en marcha programas de rehabilitación que le permitan poder integrarse y adaptarse a los entornos en los que vive (Wolfensberger, 1986; Oliver y Zarb, 1989; Barton, 1993; Verdugo, 1994; Oliver, 1998; Barnes, 1998).

Por tanto, la adopción de una formulación u otra no es banal, ya que va a condicionar significativamente, como ya señalamos en el capítulo anterior, la respuesta que se dé a las personas discapacitadas desde los diferentes ámbitos de intervención. Es decir, va a influir en el impulso de las políticas sociales y educativas, en el diseño y desarrollo de los programas o en el planteamiento de los trabajos de investigación que se desarrollen.

En este apartado pretendemos describir y conocer algunos de los aspectos más substanciales de ambos enfoques con la intención de poder delimitar nuestra posición al respecto. Como señala Slee (1999), el uso del mismo lenguaje no es garantía de que los significados sean compartidos. Podemos creer que estamos hablando de lo mismo porque nos valemos de las mismas palabras, pero la interpretación de los significados difiere, siendo necesario

explicitar a qué estamos hablando cuando utilizamos el término de personas discapacitadas.

Para ello nos vamos a centrar, en primer lugar, en conocer las características generales de los modelos centrados en la persona y concretamente, en el modelo presentado por la AAMR (1992)³⁵, para pasar posteriormente a describir las características comunes a la perspectiva social y, específicamente, cómo se entiende la discapacidad desde una aproximación centrada en la organización social y las relaciones que se establecen dentro de la misma.

3.1. Formulaciones sociales y científicas de la discapacidad

Es posible diferenciar, en líneas generales, cuatro formulaciones científicas y sociales de la discapacidad derivadas de la atribución individual o social de la misma. Es decir, de la consideración de la discapacidad como consecuencia de una “patología” individual o de una “patología” social (ver figura 3.1), las cuales comparten entre sí un conjunto de características comunes (Rioux, 1997).

3.1.1. Enfoques centrados en el individuo

Desde este primer enfoque, la unidad de análisis es, obviamente, el individuo. Es la persona la que tiene problemas y desde su condición de insuficiencia necesita de la intervención de expertos o profesionales en el ámbito de su discapacidad. Una intervención dirigida a prevenir biológica y ambientalmente o curar mediante la rehabilitación personal. Es decir, en ausencia de las capacidades necesarias para un funcionamiento óptimo, es inevitable la intervención sobre la condición individual, lo que va a requerir asimismo, un coste para el conjunto de la sociedad. En cualquier caso, su participación e

³⁵ En el ámbito médico ha tenido lugar también un cambio en la concepción de la discapacidad. El paso del ICDH-1 (INTERNATIONAL CLASSIFICATION OF IMPAIRMENTS, ACTIVITIES & PARTICIPATION) (OMS, 1980) al ICDH-2 (INTERNATIONAL CLASSIFICATION OF IMPAIRMENTS, ACTIVITIES & PARTICIPATION) (OMS, 1997), supone en apariencia la aproximación a una concepción social de la discapacidad al considerar los factores contextuales (del entorno y de la persona) que inciden sobre las condiciones de salud.

No obstante, y como señala Thomas (2002), se trata más de un cambio en el lenguaje y en los detalles que no en la estructura, aunque los vínculos establecidos entre los tres elementos no son tan claramente determinados en la nueva interpretación.

integración social es más una cuestión privada que una responsabilidad pública (ver cuadro 9) (Goodley, 2001).

Concretamente, ha sido la aproximación *biomédica* la que ha ejercido una mayor influencia en las políticas, prácticas e investigaciones desarrolladas durante los dos últimos siglos. Los avances en el conocimiento del origen de las enfermedades posibilitaron la mejora en la definición de los diagnósticos y dieron prioridad a la ciencia biológica como base para su establecimiento, influyendo en los tratamientos y en el acceso a los beneficios que de la condición se derivaban.

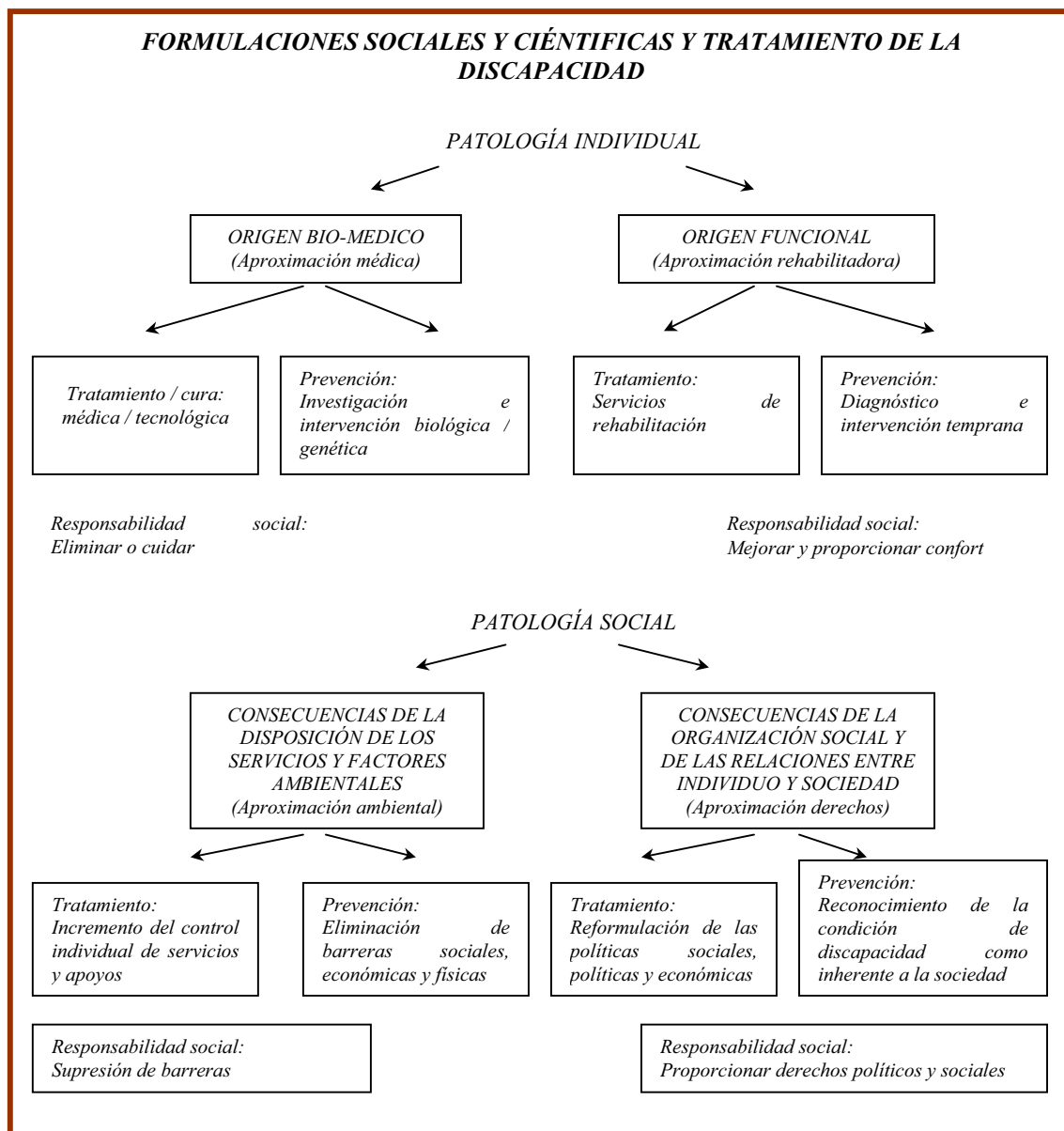


Fig. 3.1. Formulaciones sociales y científicas de la discapacidad (Rioux, 1997: 103)

Desde una perspectiva biológica, se asumía que la discapacidad era causada por una condición mental o física que podría ser prevenida o mejorada mediante una intervención médica, biológica o genética, incluyendo la cirugía, la terapia farmacológica o la selección prenatal.

Además, con el aumento de las ayudas institucionales y los subsidios públicos, la ciencia médica puso en marcha los mecanismos para poder diferenciar a quienes legítimamente podían ser considerados como discapacitados y, por tanto, beneficiarios de las mismas. Las valoraciones se convirtieron en una actividad científicamente justificada que consideraría diferentes áreas de la vida de una persona en las que esta podía necesitar entrenamiento y rehabilitación.

Evidentemente, el interés se centraba y se centra en la condición personal de discapacidad y en cómo es posible reducir su frecuencia en la población general (Rioux, 1997).

Características comunes a los modelos centrados en el individuo:

- Unidad de análisis: el individuo.
- Intervención dirigida a la condición individual.
- El trabajo debe ser realizado por expertos.
- Énfasis: prevención primaria (biológica y ambiental).
- Discapacidad: anomalía y carga social.
- Incapacidad comparativa (la discapacidad se define en relación a quienes no son discapacitados).
- Inclusión: responsabilidad individual, no pública.

Cuadro 9. Características comunes al enfoque médico y funcionalista (Rioux, 1997)

La segunda de las aproximaciones que entiende la discapacidad como una patología individual es el modelo *funcional*. Al igual que la anterior, define que el déficit tiene su origen en la condición anómala del individuo y, por tanto, es sobre la persona “enferma” sobre la que es necesario incidir.

Los problemas que experimentan las personas discapacitadas son el resultado de su incapacidad para funcionar con normalidad. Las limitaciones o insuficiencias existentes les impiden llevar una vida “normal”, semejante a la de otras personas no discapacitadas, razón por la que los programas a ellas

destinados, deben centrarse en capacitar al individuo en el aprendizaje de las habilidades necesarias. El objetivo de la rehabilitación es, por tanto, incrementar las habilidades individuales para que la persona pueda funcionar de manera más independiente y pueda llegar a ser un miembro productivo de la sociedad (Rioux, 1997; Oliver, 1998).

Los servicios desarrollados desde esta perspectiva han ido más allá de programas terapéuticos (fisioterapia, terapia ocupacional,...) asociados con programas médicos, para incorporar y ocuparse de habilidades de la vida diaria, pre-laborales, valoraciones funcionales, orientación y entrenamiento laboral así como el desarrollo de habilidades para la vida independiente. (Evidentemente, se incluyen los programas de desarrollo y modificación conductual).

El éxito de dichos programas reside en lograr que quienes utilizan los servicios puedan posteriormente acercarse a la vida de las personas “normales” y dispongan de las habilidades necesarias para poder hacerlo³⁶.

En este sentido, han sido las propuestas realizadas por la Asociación Americana del Retraso Mental (AAMR) las que tradicionalmente han gozado de mayor relevancia sobre las personas diagnosticadas con R.M. y sus familias. De la evolución en las concepciones y de la nueva propuesta realizada, nos vamos a ocupar a continuación.

3.1.1.1. Las personas con retraso mental. Evolución histórica de las concepciones.

Es necesario tener en cuenta que hasta el siglo XIX el retraso mental (R.M.) no tuvo una consideración claramente diferenciada de otras categorías establecidas como la sordera o la epilepsia. Incluso era considerado una variante de la demencia o pérdida de mente, atribuible a causas orgánicas, biológicas o innatas.

Es en 1818 cuando Esquirol realiza una primera diferenciación al señalar que se trataba de un déficit intelectual constatable, de origen orgánico e incurable,

³⁶ No obstante, uno de los peligros, como señala Rioux (1997) reside en legitimar determinadas asunciones en nombre de lo que se cree que “es mejor” para la persona discapacitada, obviando las limitaciones que imponen los factores ambientales y situacionales.

dando lugar a partir de este momento, al desarrollo de algunos intentos terapéuticos y educativos³⁷ que incidirían de forma significativa a principios del siglo XX. Un momento en el que predominan las teorías darwinistas (y fruto de éstas movimientos en defensa de la eugenesia), y donde las instituciones devienen en asilos con una respuesta meramente asistencial.

No obstante y a pesar de ello, el estudio científico del R.M. empieza a aportar datos para su comprensión. Comienza a diferenciarse de la enfermedad mental, a conocerse las múltiples causas y disparidades dentro del mismo, a unificarse el criterio diagnóstico (resultado de la aplicación de los tests de inteligencia) y a crearse las primeras aulas específicas. Las definiciones a partir de este momento se van a basar en dos criterios: las distribuciones psicométricas de la inteligencia y los problemas en la conducta adaptativa.

En resumen, dos momentos en la evolución histórica. Uno anterior al siglo XIX, en el que el retraso mental no era diferenciable de otras patologías o alteraciones, y otro posterior, en el que se inicia el camino hacia enfoques explicativos distintos. Asimismo y lentamente, a las definiciones psicométricas iniciales se irán incorporando las explicaciones de adaptación social, hasta llegar en la década de los sesenta a una definición ampliamente aceptada (ver cuadro 10).

De este modo, en la década de los sesenta, la Asociación Americana sobre Deficiencia Mental (AAMD) publica en el ***Manual sobre terminología y clasificación sobre el retraso mental*** (5ª edición) una definición en la que afirma que “*el retraso mental está relacionado con un funcionamiento intelectual general por debajo de la media, que se origina en el período de desarrollo, y se asocia con deficiencias en el comportamiento adaptativo*” (Heber, 1961; en Verdugo, 1998: 520).

A la ejecución en un test de inteligencia por debajo de la media en una o más desviaciones típicas hasta los dieciséis años, se añadía, por un lado, la deficiencia en el comportamiento adaptativo social y, por otro, el rechazo al carácter constitucional del mismo. Una primera definición en la que se abandona la división tripartita vigente hasta el momento (y en la que se

³⁷ Recordemos las experiencias de Itard o más tarde de Seguin, quién publicaría el primer tratado sobre deficiencia “La instrucción fisiológica y moral de los idiotas” (en Verdugo, 1998).

diferenciaba entre “morones”, “imbéciles” e “idiotas”), para dar lugar a cinco niveles de retraso valiéndose del número de desviaciones a partir de la media y las puntuaciones del Stanford y Binet³⁸.

<i>Æ Predominio de tesis biologicistas del RM</i>	
(Heber, 1959) 5ª edición AAMD	<p>“El retraso mental está relacionado con un funcionamiento intelectual general por debajo de la media, que se origina en el período de desarrollo, y se asocia con deficiencias en el comportamiento adaptativo”</p> <p><i>Æ Elevación CI a una desviación por debajo de la media. Abandono sistema tripartito. Cinco subcategorías RM.</i></p> <p><i>Æ Período: hasta los 16 años.</i></p> <p><i>Æ Introducción criterio: conducta adaptativa.</i></p>
(Grossman, 1973) 6ª edición AAMD	<p>“El retraso mental se refiere a un funcionamiento intelectual general significativamente inferior a la media que existe concurrentemente con déficits en conducta adaptativa, y que se manifiesta durante el período de desarrollo”</p> <p><i>Æ Omisión nivel fronterizo. Cuatro subcategorías del RM</i></p> <p><i>Æ Ampliación límite evolutivo: 18 años</i></p> <p><i>Æ Conducta adaptativa</i></p>
(Grossman, 1983) 8ª edición AAMD	<p>“El retraso mental se refiere a un funcionamiento general significativamente inferior a la media que resulta o va asociado con déficits concurrentes en la conducta adaptativa, y que se manifiesta en el período de desarrollo”</p> <p><i>Æ Ampliación límite superior CI hasta 75</i></p> <p><i>Æ Límite evolutivo: 18 años</i></p> <p><i>Æ Importancia conducta adaptativa. Diferenciación etapas evolutivas.</i></p>
<i>Æ Cambio de paradigma en la definición del RM</i>	

Cuadro 10. Evolución histórica del término R.M.

En cualquier caso, la importancia de la misma reside en la introducción por primera vez del comportamiento adaptativo en la determinación del R.M. A esta definición se sucederían posteriormente otras dos en las que se introducen pequeñas modificaciones en relación con el número de categorías que son incluidas, la puntuación del cociente de inteligencia (CI) o la edad hasta la que es posible incluir a la persona en alguna de las categorías diagnósticas.

³⁸ Se diferencia entre: “límite” (83-67), “ligero” (66-50), “moderado” (49-33), “severo” (32-16) y “profundo” (16).

Este conjunto de modificaciones surgen ante la evidencia de que la utilización exclusiva de las puntuaciones de CI no predicen el funcionamiento adulto y de los cambios observados en algunas personas tras intervenciones específicas o la facilitación de los apoyos adecuados. Cambios que reflejan, como ya apuntamos, el intento continuo por desarrollar una comprensión más clara de la condición de R.M. y por buscar los términos que de forma más precisa *ayuden a* entender qué necesitan las personas a las que estamos haciendo referencia.

El sistema propuesto por la Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR), en su novena edición (1992) recoge las aportaciones realizadas con anterioridad tratando de ofrecer una comprensión más madura del concepto de retraso mental. Las modificaciones introducidas reflejan un cambio de paradigma, una definición más funcional e insisten en la interacción con el entorno y la provisión de apoyos como aspectos fundamentales para su abordaje.

3.1.1.2. La nueva definición del retraso mental.

3.1.1.2.1. Estructura general de la definición: “el cambio de paradigma”³⁹

Como apunta Shalock (1999), tres aspectos son claves para entender la nueva definición del R.M. (figura 3.2.). En primer lugar, no se trata de un rasgo absoluto de la persona, no es algo que se tiene, sino un estado concreto de funcionamiento que se inicia en la infancia y en el que las limitaciones intelectuales coexisten con limitaciones en habilidades adaptativas; por tanto, debe definirse en un contexto social y nos debe llevar a pensar tanto en las conductas funcionales como en los apoyos.

En segundo lugar, cualquier persona puede mejorar su vida si recibe los apoyos adecuados a lo largo de un período de tiempo. De este modo, el nivel de

³⁹ Ha sido publicada la décima edición de la AAMR sobre el retraso mental: ***Mental retardation: definition, classification and systems of supports*** (2002). Esta nueva revisión introduce algunos cambios respecto a la de 1992 como: la adición de una dimensión más – Participación, interacciones y roles sociales – a las cuatro ya existentes – aptitudes intelectuales, nivel de adaptación, salud y contexto social -, la consideración de habilidades conceptuales, sociales y prácticas en lugar de las diez habilidades hasta ahora contempladas o la definición de algunas claves para la determinación y valoración de las intensidades de apoyo. No obstante, y a pesar de las modificaciones introducidas no supone un cambio de paradigma, sino un intento por “mejorar” la propuesta anterior.

funcionamiento de una persona no tiene porque responder a una etiología específica o dicho con otras palabras, una persona con una condición comúnmente asociada a R.M. no tiene por qué funcionar de manera que satisfaga dicha definición.

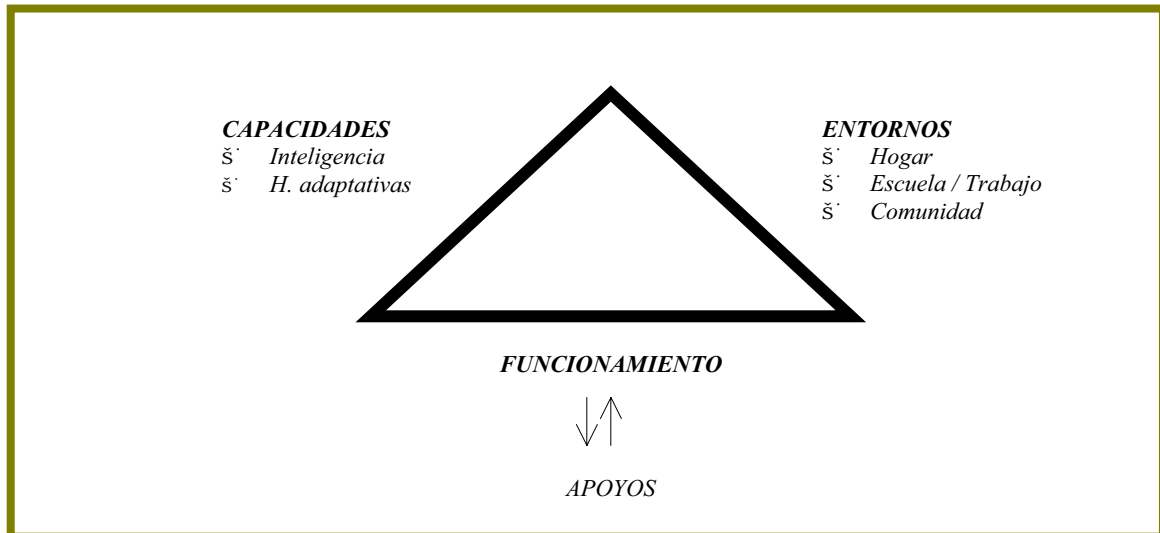


Fig. 3.2. Estructura general de la definición de R.M. (AAMR, 1992; en Verdugo y Jenaro, 1997: 27)

Y por último, cuando pensamos en los estándares de habilitación, éstos se dirigen hacia las habilidades de la persona, a los ambientes normalizados y los servicios integrados, lo que nos lleva a una redefinición de los servicios y a incidir de nuevo en la relevancia de los apoyos.

Tres variables (capacidades o competencias, entornos y funcionamiento) sobre las que emerge la nueva definición del R.M. y que implican cambios significativos en nuestra manera de pensar.

3.1.1.2.2. Definición y explicación del retraso mental (AAMR, 1992)

El retraso mental se concreta como una dificultad esencial para el aprendizaje y ejecución de algunas habilidades de la vida diaria. Deben existir limitaciones funcionales relacionadas con la inteligencia conceptual, práctica y social. Estas áreas estarían específicamente afectadas en el retraso mental, mientras que otras como por ejemplo la salud, no tendrían por qué estarlo (figura 3.3.).

Con el término capacidades se hace referencia a aquellos atributos que habilitan a una persona para funcionar en un contexto social (Greenspan, 1990; en Verdugo y Jenaro, 1997). La capacidad más relevante para la

definición del retraso mental es la inteligencia conceptual, abarcando tanto la cognición como el aprendizaje. Se considera que otras aptitudes personales como la estabilidad, la fortaleza o la sensibilidad no tienen por qué estar limitadas en todas las personas con retraso mental y, consecuentemente, no son esenciales para su definición.

La inteligencia práctica comprende la capacidad para mantenerse o sustentarse uno mismo como persona independiente o interdependiente en la realización de las actividades de la vida diaria (cuidado personal, seguridad, ...), lo que incluye la capacidad de utilizar las aptitudes físicas para lograr el máximo grado de interdependencia al que antes nos referíamos.

Y, por último, la inteligencia social hace referencia a la capacidad para entender las expectativas sociales y la conducta de los otros, así como para juzgar como comportarse en situaciones sociales. Se presupone que las personas con R.M. pueden tener dificultades para entender el comportamiento social, es decir para inferir las señales personales o situacionales que se puedan dar durante transacciones interpersonales. Esta capacidad es considerada fundamental en conductas adaptativas como las habilidades sociales, de comunicación, trabajo, tiempo libre, vida en el hogar y utilización de la Comunidad. Ambas inteligencias (práctica y social) constituyen la base de las habilidades adaptativas.

En cualquier caso, el R.M. hace referencia a un patrón específico de limitación intelectual, no a un estado de incompetencia global. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que se define por una puntuación promedio de 70-75 o menor. Se opta por un límite de clasificación flexible que refleja así la varianza estadística inherente a los tests de inteligencia y la necesidad de un juicio clínico realizado por un profesional cualificado. Además se exige que la evaluación debe estar libre de errores ocasionados por factores motores, sensoriales, emocionales, lingüísticos o culturales.

No obstante, la existencia de limitaciones intelectuales es condición necesaria pero no suficiente para hablar de R.M. Las limitaciones intelectuales deben coexistir con limitaciones en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades

sociales, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo.

“El retraso mental hace referencia a limitaciones sustanciales en el desenvolvimiento corriente. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que tiene lugar junto a limitaciones asociadas en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas posibles: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales,, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo. El retraso mental se manifiesta antes de los dieciocho años” (AAMR, 1997: 17).

Una definición que considera cuatro premisas básicas:

Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en los modos de comunicación y en factores comportamentales.

Las limitaciones en habilidades adaptativas se manifiestan en entornos comunitarios típicos para los iguales en edad y reflejan la necesidad de apoyos individualizados.

Junto con limitaciones en habilidades adaptativas existen a menudo capacidades en otras habilidades adaptativas u otras capacidades personales.

Si se ofrecen los apoyos apropiados durante un período prolongado, el funcionamiento en la vida de una persona con retraso mental mejorará enormemente.

Figura 3.3.. Definición de retraso mental y aplicación de la definición (en Verdugo y Jenaro, 1997: 17)

El concepto de habilidades adaptativas supone una prolongación de la importancia que históricamente se ha otorgado a la conducta adaptativa⁴⁰ y, por tanto, no pretende refutar dicho concepto, sino ofrecer una visión más amplia de la persona sujeto de evaluación. (Cabe destacar que,

⁴⁰ Grossman (1983) señala que *“la conducta adaptativa hace referencia a la calidad de las ejecuciones diarias en respuesta a las demandas ambientales. La calidad de la adaptación general esta mediatizada por el nivel intelectual; (...) ésta se refiere a lo que las personas hacen para cuidar de sí mismas y para relacionarse con otros en la vida diaria, más que al potencial abstracto implícito en el concepto de inteligencia”* (en AAMR, 1992; en Verdugo y Jenaro, 1997: 59).

tradicionalmente, la conducta adaptativa se ha asociado conceptualmente al contenido de las escalas comercializadas de conducta adaptativa, con la consiguiente exclusión por ejemplo de algunas de las áreas de desarrollo de una persona) (Reschly, 1990; en Verdugo y Jenaro, 1997).

Se trata de un conjunto de habilidades que deben analizarse en los entornos comunitarios típicos para iguales en edad y deben relacionarse con las necesidades individualizadas de apoyo, siendo imposible hablar de R.M. sino hay limitaciones en dos o más de las áreas de habilidades mencionadas.

Por último, la definición indica que estas limitaciones deben *manifestarse antes de los dieciocho años*, es decir, durante el período de desarrollo psicosocial y de maduración de la persona. Las dificultades intelectuales y adaptativas que puedan aparecer a partir de ese momento y durante el que la persona ha tenido un funcionamiento adulto, darían lugar a otro diagnóstico diferencial.

De la misma forma, el diagnóstico de retraso mental no tiene por qué durar toda la vida, manteniéndose sólo y cuando la persona necesite apoyos y servicios para funcionar al nivel habitual.

La definición de 1992 se basa en un enfoque multidimensional (funcionamiento intelectual y habilidades adaptativas, consideraciones psicológicas / emocionales, físicas o de salud y ambientales), lo que permite describir los cambios que se producen a lo largo del tiempo y evaluar las respuestas de la persona en los diferentes entornos en los que se mueve habitualmente. Con ello se pretende ampliar la concepción del retraso mental, evitar la confianza depositada en un CI para asignar un nivel de discapacidad y relacionar las necesidades de la persona con los niveles de apoyo que requiere.

Cabe recordar que este es uno de los aspectos nucleares del sistema, en el que son definidos como todos aquellos *“recursos y estrategias que promueven los intereses y metas de las personas con y sin discapacidades, que les posibilitan el acceso a recursos, información y relaciones propias de ambientes de trabajo y de vivienda integrados, y que dan lugar a un incremento de su independencia / interdependencia, productividad, integración comunitaria y satisfacción”* (AAMR, 1992; en Verdugo y Jenaro, 1997: 128).

	INTERMITENTE	LIMITADO	EXTENSO	GENERALIZADO
TIEMPO Duración	La que sea necesaria	Tiempo limitado, ocasionalmente continuo	Habitualmente continuo	Posiblemente a lo largo de toda la vida
Frecuencia	Infrecuente, de baja frecuencia	Menos frecuente, quizás mensualmente	Más frecuente, quizás semanalmente	Alta frecuencia, continuo, constante
CONTEXTOS	Pocos contextos, generalmente 1-2	Varios contextos, quizás 3-4	Varios contextos, quizás 4-5, generalmente no a todos	Todos o casi todos
RECURSOS	Consultas o comentarios ocasionales, habitualmente tabla de compromisos, supervisión ocasional	Contacto ocasional, o limitado en el tiempo, pero frecuente	Contacto con profesionales regular, continuo, general semanalmente	Contacto constante y supervisión por profesionales
DISRUPCIÓN	Fundamentalmente apoyos naturales, alto grado de elección y autonomía	Apoyos naturales considerables, algún grado de elección y autonomía	Algunos apoyos basados en el servicio, control considerable por otros	Apoyos predominantemente basados en el servicio, controlado por otros

Figura 3.4. El proceso de tres pasos: diagnóstico, clasificación y sistemas de apoyo (en Verdugo y Jenaro, 1997: 43)

Los apoyos pueden venir de uno mismo (competencias, habilidades o información), de otros (ya sean amigos, familiares o, simplemente compañeros de trabajo) o de los servicios disponibles en la Comunidad. Estos recursos cumplen funciones diferentes (de amistad, de ayuda económica o comportamental) y van a variar en su intensidad y duración dependiendo de la persona que los necesite, la situación y el momento vital en el que se encuentre.

En su propuesta, la AAMR (1992) diferencia cuatro intensidades de apoyo que debe ser considerados potencialmente variables⁴¹ (figura 3.4.). Evidentemente,

⁴¹ 1. *Intermitente*: Apoyo/s que exclusivamente se brinda/n cuando sean necesarios, de naturaleza episódica. Recursos que la persona no siempre necesita o de corta duración que sólo requiere durante transacciones en el ciclo vital, como la pérdida de trabajo o al agudizarse una enfermedad. Son apoyos que pueden brindarse con una elevada o baja intensidad). 2. *Limitado*: la intensidad de los apoyos se caracteriza por su persistencia temporal por tiempo limitado, pero no intermitente. Puede requerir un menor número de profesionales y menos costes que otros niveles de apoyo más intensivos, como serían la formación laboral por tiempo limitado o apoyos en la transición de la escuela a la vida adulta). 3. *Extenso*: Apoyos que se caracterizan por su regularidad (diaria) en al menos algunos de los ambientes en los que se encuentra (como el hogar o la escuela) y sin limitación temporal (por ejemplo, apoyo a largo plazo). 4. *Generalizado*: Apoyos que se caracterizan por su estabilidad y elevada intensidad, proporcionada en distintos entornos y con posibilidad de mantenerse para toda la vida. Se trata de apoyos que suelen necesitar más personal y una mayor tendencia a la instrucción que los apoyos anteriores.

identificar el perfil e intensidad de los apoyos que una persona necesita, requiere tomar conciencia de las demandas ambientales y de los posibles sistemas de apoyo⁴².

En definitiva, significa reconocer que si se ofrecen los apoyos apropiados durante un tiempo prolongado a una persona, el funcionamiento de ésta mejorará significativamente, sin olvidar que la dotación de apoyos a una persona va a proporcionar unas bases más naturales, eficaces y continuadas para fomentar su crecimiento, desarrollo y satisfacción vital en contextos ordinarios⁴³.

3.1.2. Enfoques centrados en la sociedad

Según Rioux (1997) podemos diferenciar dos formulaciones de la discapacidad centradas en su naturaleza socio-política y en la consideración de ésta como responsable de las situaciones de opresión a las que se ven confinadas las personas discapacitadas.

Desde ambos enfoques, la discapacidad no es el resultado de una condición personal problemática y, por tanto, que deba ser modificada, sino la consecuencia de una organización social establecida desde y para la satisfacción de las necesidades de determinados grupos sociales, motivo por el que la unidad de análisis debe ser la sociedad y no el individuo (Barton, 1993; Rioux, 1997; Oliver, 1998; Barnes, 1998; Slee, 1998). Consecuentemente, la inclusión educativa tampoco es una responsabilidad individual, sino un compromiso público desde el que es necesario dar prioridad a los contextos físicos, sociales y personales en los que una persona se desenvuelve (ver cuadro 11).

Desde la perspectiva **ambiental** se entiende que las habilidades y limitaciones personales son el resultado de la interacción entre factores que residen en el

⁴² Un aspecto no exento de críticas tales como la necesidad de operacionalizar más las cuatro intensidades del apoyo, la importancia de desarrollar estándares de apoyo o de evaluar si suponen o no avances en relación con los resultados deseados.

⁴³ De ahí también la importancia de los apoyos naturales, sobre los que la AAMR (1992; en Verdugo y Jenaro, 1997) propone una serie de directrices para su óptima eficacia: 1. deben tener lugar en entornos ordinarios; 2. deben ser llevados a cabo por personas que trabajan, viven o se divierte dentro de ese contexto; 3. deben ser individualizados y, por tanto, necesarios durante una etapa de la vida o para toda la vida; 4. deben ser coordinados a través de un responsable y 5. evaluados los resultados de los mismos.

individuo y los entornos en los que se encuentra. Más concretamente, el fallo anida en la incapacidad de estos últimos para dar respuesta a las diferencias personales existentes, lo que genera la situación de discapacidad.

Se concibe por ejemplo, que la ausencia de adaptaciones en el propio hogar incrementa la dependencia respecto a los otros; la inexistencia de espacios ergonómicos adaptados imposibilita la actividad laboral a una persona que no tiene movilidad en la parte superior de su cuerpo; o la ausencia de espacios para el ocio adaptados predefine las condiciones de acceso y limita las oportunidades de interacción social de algunas personas. Efectivamente, el problema no está en la persona que utiliza la silla de ruedas o que se vale de un conjunto de ayudas técnicas como acceso al entorno informático, sino en los contextos en los que se encuentra y sus limitaciones para elaborar una respuesta que vaya más allá de la ya establecida tradicionalmente.

Como señala Kitchin (1998), el espacio es organizado y escrito para perpetuar las practicas discapacitantes, la sociedad está social y espacialmente organizada para mantener el poder hegemónico dentro de un conjunto de relaciones sociales. Es decir, *“los espacios en los que vivimos tienen significados atribuidos y expresados. Una ciudad no es sólo un conjunto de edificios, de calles, de parques o de otras infraestructuras, una ciudad es también un texto (cultural) que leemos y al que reaccionamos... (Donald, 1992). Las estructuras espaciales y los lugares dentro de los paisajes proporcionan un conjunto de significados culturales que nos dicen si estamos “fuera de lugar”... (Cresswell, 1996)”* (p.349).

Características comunes a los modelos centrados en la sociedad:

- Unidad análisis: sistema social.
- La discapacidad no es inherente al individuo independientemente de la estructura social.
- Es necesario dar prioridad a los entornos físicos, sociales y políticos en los que vive una persona.
- La discapacidad es una diferencia no una anomalía.
- La discapacidad es una responsabilidad pública.
- Intervención: sistema físico, social y económico.

Cuadro 11. Características comunes a los modelos centrados en la sociedad (Rioux, 1997)

El interés, por tanto, reside en conocer cómo son dispuestos u organizados los ambientes, y en demostrar cómo la discapacidad puede ser menor o desaparecer si éstos estuvieran adaptados para posibilitar la participación (Rioux, 1997).

Por su parte, el enfoque centrado en los **derechos** establece que la condición de discapacidad es una consecuencia social y más específicamente, el resultado de las formas de organización y de las relaciones que se establecen dentro del complejo entramado social.

Desde esta perspectiva se argumenta que las variaciones cognitivas, sensoriales o motóricas son, al igual que otro conjunto de atributos, inherentes a la condición humana. Por tanto, la deficiencia o insuficiencia es una construcción social, al igual que la discapacidad, que provoca que la identidad y la cultura de muchas personas, sobre todo aquellas que pueden necesitar más apoyos⁴⁴, sea repudiada e ignorada. La insuficiencia es interpretada negativamente, en términos de tragedia personal, quedando quienes la padecen, relegados a la dominación y a la dependencia (Barton, 1996; Goodley, 2001).

El interés no se centra, por tanto, en los ambientes particulares en los que una persona vive o trabaja, sino en el conjunto de factores interrelacionados que permitirían que las personas discapacitadas pudieran participar como el resto en igualdad de condiciones. Se da por sentado que los programas y políticas públicas deben estar enfocadas a paliar las desigualdades cívicas y las desventajas sociales y económicas, asumiendo que los apoyos son necesarios para que las personas discapacitadas puedan participar y ejercer la autodeterminación como sus iguales.

El interés de los trabajos de investigación se centra en analizar cómo la sociedad margina a las personas discapacitadas y cómo puede ser modificada para responder más efectivamente a su presencia y a las necesidades que puedan aparecer. De este modo, se trata de luchar contra los aspectos

⁴⁴ Algunos autores diferencian entre personas discapacitadas y personas con dificultades de aprendizaje dentro del modelo social, como medio para poner de manifiesto las condiciones de desigualdad y de mayor opresión que se ejerce sobre estas últimas, incluso dentro de los movimientos organizados por personas discapacitadas (Goodley, 2001).

discapacitantes de la sociedad y dar mayor poder a las personas discapacitadas.

3.1.2.1. *La producción de la discapacidad.*

3.1.2.1.1. *Surgimiento del movimiento sociológico europeo de la discapacidad*

El movimiento iniciado en la década de los sesenta por personas discapacitadas y, posteriormente, por grupos de profesores discapacitados, dio origen a una reconceptualización de la discapacidad como una forma compleja de opresión social (Oliver, 1986) o de discriminación institucional similar al sexismo o el racismo (Barnes, 1991) (en Barnes, 1998).

Como señala Oliver (1998) los trabajos de algunos de ellos y, esencialmente, de P. Hunt (1966) tendrían una gran influencia en otros escritores posteriores y en el movimiento de la Unión de Personas con Insuficiencias Físicas contra la Discriminación (UPIAS)⁴⁵.

A la formación de UPIAS, seguirían posteriormente los escritos de Finkelstein (1980), Oliver (1983) o Abberley (1987), la fundación de la revista *Disability, Handicap and Society* (1986) y los trabajos de Oliver (1990), Barnes (1991) y Morris (1991), introduciendo ideas sobre la concepción de la discapacidad y presionando sobre la necesidad urgente de luchar contra la situación de discriminación social e institucional a la que se veían sometidas las personas discapacitadas (Oliver, 1998; Barnes, 1998).

⁴⁵ Grupo de personas discapacitadas que inicialmente se reunieron para compartir sus experiencias y fomentar sus luchas personales, llegando finalmente a la conclusión de que la discapacidad es una forma de opresión social.

“En nuestra opinión, es la sociedad la que incapacita físicamente a las personas con insuficiencias. La discapacidad es algo que se impone a nuestras insuficiencias por la forma en que se nos aísla y excluye innecesariamente de la participación plena en la sociedad. Por tanto, los discapacitados constituyen un grupo oprimido en la sociedad. Para entenderlo es necesario comprender la distinción entre la insuficiencia física y la situación social, a la que se llama “discapacidad”, de las personas con tal insuficiencia. Así, definimos la insuficiencia como la carencia parcial o total de un miembro, o la posesión de un miembro, órgano o mecanismo del cuerpo defectuosos; y discapacidad es la desventaja o la limitación de actividad causada por una organización social contemporánea que tiene en escasa o en ninguna consideración a las personas con insuficiencias físicas, y por tanto, las excluye de la participación en las actividades sociales generales. La incapacidad física es, por consiguiente, una forma particular de opresión social” (UPIAS, 1976; en Oliver, 1998: 41).

<p>Paul Hunt (1966) (Miembro UPIAS)</p>	<p>✘ <i>Consideración cultural y material de la discapacidad:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Las personas discapacitadas son individuos enfermos que sufren, incapaces de disfrutar de los bienes materiales y sociales de la sociedad moderna. - Las personas discapacitadas son “inútiles” dado que no son capaces de contribuir al “bien económico de la sociedad”. Son incapaces de trabajar, un aspecto clave en la sociedad moderna.
<p>UPIAS (1976)</p>	<p>✘ <i>Definición de insuficiencia física (coincidente con la visión médica tradicional) y discapacidad (como forma de exclusión social de los discapacitados). (Definiciones que serían posteriormente ampliadas para que abarcaran a todas las personas discapacitadas).</i></p> <p>- Obra: “Fundamental principles of disability”</p>
<p>Finkelstein (1980) (Miembro UPIAS)</p>	<p>✘ <i>La discapacidad es el resultado de la sociedad industrial occidental.</i></p> <p>- Obra: “Attitudes and disabled people”</p>
<p>Disability, Handicap & Society (1986)</p>	<p>✘ <i>Primera revista que reflexiona teóricamente sobre la discapacidad.</i></p>
<p>Oliver (1990)</p>	<p>✘ <i>Consideración materialista de la discapacidad</i></p> <p>- Obra: “The politics of disablement”</p>
<p>Barnes (1991)</p>	<p>✘ <i>Aborda la discriminación institucional de las personas discapacitadas</i></p> <p>- Obra: “Disabled people in Britain and discrimination”</p>
<p>Morris (1991)</p>	<p>✘ <i>Versión feminista de la discapacidad</i></p> <p>- Obra: “Pride against prejudice”</p>
<p>Disability, Handicap & Society (1991)</p>	<p>✘ <i>Monográfico centrado en la investigación positivista y emancipadora</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Plantea / cuestiona las formas de luchar contra la opresión - Cuestiona las relaciones sociales de la producción
<p>Hevey (1992)</p>	<p>✘ <i>Critica a las organizaciones benéficas y su funcionamiento</i></p> <p>- Obra: “The creatures that time forgot: photography and disability imagery”</p>
<p>Shakespeare (1993)</p>	<p>✘ <i>Concepción materialista y cultural de la discapacidad: las personas discapacitadas se enfrentan a problemas de discriminación (resultado de las relaciones de producción materialistas) y a situaciones de prejuicio (relaciones culturales)</i></p>

Cuadro 12. Síntesis de las principales aportaciones al surgimiento de la discapacidad

En 1992, la revista Disability, Handicap & Society (vol. 7, nº 2) publicaría un monográfico de investigación sobre la discapacidad, el cual plantearía numerosas cuestiones en relación con el paradigma positivista e interpretativo

e introduciría nuevos temas, poniendo en entredicho las relaciones sociales existentes en investigación y cuestionando las explicaciones hasta el momento dadas sobre las formas de vida de las personas discapacitadas (Oliver, 1992; Barnes, 1992; Zarb, 1992).

Las críticas posteriores a las organizaciones benéficas y su forma de operar (Hevey, 1992), así como la incorporación del prejuicio como resultado del pensamiento cultural del que han sido objeto las personas discapacitadas a lo largo de la historia, irían dando forma a una concepción materialista y emancipadora de la discapacidad (Cuadro 12) (Oliver, 1998; Barnes, 1998).

Ante los errores y defectos del paradigma individualizado y medicalizado (descrito en páginas anteriores), es necesario el surgimiento de un nuevo paradigma, el cual estará indudablemente influenciado por la teoría materialista y posmodernista.

3.1.2.1.2. *El movimiento social emancipador*

Oliver (1998) señala que no cabe duda de que la teoría dominante implícita en el fenómeno de la discapacidad ha sido la de la tragedia personal, un pensamiento desde el que la discapacidad es concebida como una situación que sacude aleatoriamente a algunos individuos y los condena al sufrimiento y al dolor. Se presupone que las personas discapacitadas se encuentran con muchas dificultades físicas y psicológicas como resultado de su insuficiencia lo que les impide, así mismo, funcionar “con normalidad”. Es algo a lo que tienen que enfrentarse y que naturalmente les obliga a pasar por diferentes fases (todas ellas negativas) hasta la aceptación de su condición, requiriendo siempre de la intervención de los “especialistas”.

“Nosotros somos vistos como “anormales” porque somos diferentes; nosotros somos personas con problemas, careciendo de aptitudes para la integración social. Pero lo cierto es, como cualquier otra persona, hay cosas que podemos hacer y otras que no, un conjunto de habilidades mentales y físicas son únicas para nosotros como individuos. La única diferencia entre nosotros y otras personas es que somos vistos a través de lentes que sólo se centran en nuestras incapacidades, y que sufren una ceguera automática – un tipo de reflejo social medicalizado – al

considerar nuestras habilidades” (Brisenden, 1986 – una persona discapacitada; en Barton, 1993).

No obstante, el autor destaca que el origen de la discapacidad no es cultural, sino que reside en las fuerzas económicas y sociales del sistema capitalista. La forma en que se producen las categorías sociales depende, en última instancia de la economía y, por tanto, el origen de la discapacidad esta en las nuevas formas de organización del trabajo y las necesidades que emergen con el nuevo sistema. La velocidad exigida, la aplicación estricta de un horario o las reglas de producción crean un ambiente que excluye a muchas personas del entorno laboral y, consecuentemente, del contexto social. No pueden trabajar en las mismas condiciones que el resto, no son competitivas y, por tanto, no pueden contribuir al conjunto de la sociedad, convirtiéndose en una carga para ésta.

Consecuentemente, no se trata pues de un problema individual, como se ha pretendido argumentar hasta ahora, ni tampoco la consecuencia de las actividades y prácticas discriminatorias por parte de los empresarios, sino del sistema de organización del trabajo dentro de la propia economía capitalista. Por tanto, de poco sirve que las personas discapacitadas luchen individualmente para integrarse en la sociedad tal y como es porque el problema reside en ésta y en los valores que desde la misma se promueven. El excesivo individualismo y la necesidad de estar por encima del otro, delimitan unas pautas de funcionamiento que difícilmente van a poder seguir las personas discapacitadas, enraizando asimismo, dentro del conjunto de la sociedad.

“Nosotros recibimos muchos mensajes desde el mundo de los no discapacitados que no queremos, y en los que somos considerados menos que humanos. Para quienes tienen discapacidades de movilidad o sensoriales, los ambientes físicos nos dicen que nosotros no pertenecemos a los mismos. Nos dicen que nosotros no somos queridos en los lugares en los que las personas no discapacitadas pasan sus vidas –sus casas, sus escuelas y colegios superiores, sus lugares de trabajo, sus puntos de encuentro en el tiempo libre...” (Una escritora feminista discapacitada - Morris, 1991; en Barton, 1993).

Para el autor, desde la concepción medicalizada de la discapacidad, la diferencia creada por la condición física o psicológica es magnificada e interpretada principalmente en términos negativos y con demasiada frecuencia también humillantes.

Las dificultades para formar parte de la dinámica de producción conformarán el grupo de los otros, de quienes no pueden trabajar y que, por tanto, dependen de la sociedad para poder vivir, lo que implica “naturalmente”, una reducción de las posibilidades para tomar decisiones y un incremento del control por parte de los profesionales y de las otras personas que de ellos cuidan, ya que ellos no pueden valerse por sí mismos.

Evidentemente, la discapacidad es asimismo una negación de la ciudadanía. La diferencia física, por ejemplo, convierte el cuerpo de la persona discapacitada en una propiedad pública que conlleva en la gran mayoría de casos, una invasión de la privacidad y la imposición por parte de los otros de la definición de necesidades y oportunidades (Oliver, 1992; en Barton, 1993).

Una vez más, y considerando lo argumentado anteriormente, Oliver (1998) señala que la experiencia de la insuficiencia no puede entenderse como un proceso interno, ya que es necesario considerar por un lado, todo un conjunto de variables materiales interrelacionadas tales como la vivienda, el empleo, la situación económica, las condiciones arquitectónicas del entorno y las circunstancias familiares (factores además cambiantes a lo largo de la vida de una persona, lo que le concede a la discapacidad no sólo una dimensión material sino también temporal) y por otro, la experiencia subjetiva que de su situación tenga la persona discapacitada.

Por tanto, la respuesta que las personas discapacitadas den a su situación dependerá de esas condiciones materiales, de sus historias de vida y del sentido que atribuyan a la situación de discapacidad, siendo fundamental, que hablen por sí mismas (Barton, 1993; Oliver, 1998; Booth, 1998).

En este sentido es preciso destacar que no es que las personas discapacitadas no tengan o no hayan tenido nada que decir hasta ahora, no sepan interpretar sus experiencias o sean incapaces de dar respuesta a las exigencias impuestas, sino que arrastran años de opresión en los que no se les ha permitido y no se les ha animado a hablar. Esta es una situación a la que es

necesario poner fin si lo que se pretende es una mejora de las circunstancias materiales y un cambio en las relaciones interpersonales hasta el momento establecidas, tanto en el ámbito social como en el académico.

Más concretamente, desde el primero es evidentemente ineludible una reflexión en torno a los valores que se promueven y el tipo de sociedad que se desea tener, necesariamente inclusora.

Desde el segundo, si lo que se pretende es cambiar las relaciones tradicionalmente creadas, es preciso permutar los objetivos de las investigaciones dando la voz a las personas discapacitadas. *“(...) se trata de establecer un diálogo entre quienes trabajan en la investigación y las personas de base con las que trabajan, para descubrir y asumir las necesidades prácticas y culturales de esas personas. La investigación se convierte aquí en una parte de un proceso del desarrollo en el que se incluyen también la educación y la acción política”* (Alter, 1991; en Oliver, 1998).

Así pues, desde un enfoque emancipador, la investigación está al servicio de las personas discapacitadas, de sus necesidades e intereses y no debe ser una herramienta que justifique las desigualdades sociales, las intervenciones alienantes y la sustracción de los derechos individuales (Oliver, 1992).

3.2. Algunas observaciones sobre los diferentes enfoques de la discapacidad

No cabe duda de que tanto el modelo médico como el psicológico han fallado en su intento por explicar desde una perspectiva individual la condición de discapacidad. Los continuos cambios en las puntuaciones de C.I., en el establecimiento de las diferentes categorías diagnósticas o simplemente las repetidas evidencias sobre las vidas de éxito de algunas personas discapacitadas, ponen de manifiesto las limitaciones en las explicaciones y predicciones realizadas y como éstas son, en definitiva, una construcción social a la que subyacen intereses diferentes⁴⁶ (Oliver, 1998; Barton, 1993; Barnes, 1998; Drake, 1998; Riddell, 1998; Armstrong, 1999).

⁴⁶ Como ya señalamos, Oliver (1998) destaca que el nacimiento del capitalismo y la mano de obra industrializada llevó al desempleo a muchas personas discapacitadas, lo que acabó convirtiéndose en un problema social al que trataron de dar respuesta mediante la disuasión y el aislamiento. Dada su “incapacidad” para adaptarse a las exigencias del entorno, se plantearía la necesidad de crear instituciones capaces de proteger a los más débiles. Una situación que

El enfoque social es, por otro lado, una alternativa radical a las explicaciones esbozadas hasta el momento que cuestiona las respuestas dadas y hace posible, lo que es más importante, un cambio en las relaciones tradicionalmente establecidas con las personas discapacitadas, a las que se ha tenido en escasa o en ninguna consideración.

No obstante, es oportuno considerar conjuntamente otras aportaciones realizadas desde esa misma perspectiva para tratar de obtener una visión íntegra de la construcción de la discapacidad. Es decir, a pesar de la importancia otorgada por Oliver (1998) a la economía política como factor determinante en la explicación de la discapacidad, es innegable la necesidad de tener en cuenta las aportaciones realizadas por otros autores para una mejor comprensión de la misma, no sólo porque es posible encontrar ejemplos de discriminación y exclusión social hacia las personas con deficiencias antes de la llegada del sistema capitalista, sino porque algunos de los trabajos realizados desde la antropología muestran similares respuestas desde grupos sociales con sistemas de organización diferentes.

Así por ejemplo, la cultura griega, basada en la esclavitud y en una sociedad abiertamente jerárquica, sólo reconocía derechos para quienes pertenecían a un grupo social, excluyendo evidentemente a los que tenían algún tipo de insuficiencia. Un legado que sería posteriormente recogido por los romanos y se extendería hasta la Edad Media, donde las personas discapacitadas serían la prueba de la existencia de Satanás y de su poder sobre los hombres. Y aunque el Renacimiento significaría un trato más humanitario para algunos de ellos, serían considerados seres insuficientes necesitados de los cuidados y de la protección de las instituciones benéficas, en gran medida religiosas (Scheerenberger, 1984).

Del mismo modo, los trabajos realizados por algunos antropólogos culturales (Douglas, 1966; Pritchard, 1937; en Barnes, 1998) apuntan que las sociedades “primitivas” reaccionan ante la deficiencia negativamente, considerándola como un castigo divino o el resultado de la brujería.

coincidió además con el ascenso de la profesión médica “(...) que deseaba con ahínco legitimar las categorías de personas meritorias y no meritorias” (p. 45).

De los argumentos anteriores se vale Shakespeare (1994) (en Barnes, 1998) para mantener, por un lado, la visión de que todas las culturas responden del mismo modo ante la deficiencia o la insuficiencia, siendo por tanto, el prejuicio y la discriminación una característica universal. Y por otro, para afirmar que las personas con insuficiencias no sólo están discapacitadas por la discriminación material, sino también por el prejuicio implícito en la representación cultural, el lenguaje y la socialización. Es decir, la gran mayoría de vocablos que se han utilizado y se utilizan para referirse a las personas discapacitadas, simplifican la riqueza y complejidad del ser humano y se convierten, asimismo, en su “tarjeta” de presentación. Se trata de categorías contra las que llevan luchando desde hace ya algún tiempo familiares, profesionales, teóricos y las propias personas discapacitadas y aunque algunas de esas nuevas etiquetas nos puede hacer pensar, como ya vimos, en un mejor conocimiento y comprensión de las personas discapacitadas, en muchas situaciones no son más que el reflejo de un cambio terminológico que responde a las modas pero que no implica un cambio real en la concepción de la discapacidad o en las prácticas que se derivan. En definitiva, perpetúan la asimetría en las relaciones que se establecen.

No obstante, como señala Barnes (1998), si bien es posible identificar formas de opresión anteriores a la organización capitalista, no es verdad que el rechazo a las personas discapacitadas sea una respuesta inevitable y universal, siendo posible citar algunos ejemplos en los que la deficiencia es valorada y supone una mejora en las condiciones de vida de las personas discapacitadas. Más concretamente la autora hace referencia a los trabajos realizados por Davis (1989) y Hanks y Hanks (1980) en los que se evidencian que comunidades en las que la supervivencia económica es muy inestable, las personas con insuficiencias son miembros valorados de las mismas. En cualquier caso, más allá de las condiciones materiales, la autora evidencia la necesidad de tener presente el peso de la cultura y el lenguaje⁴⁷ en el análisis de la discapacidad.

⁴⁷ El vocabulario utilizado para referirse a las personas discapacitadas es un reflejo del tipo de relaciones e interacciones que se establecen con las mismas. Más allá de las buenas intenciones, el lenguaje puede perpetuar o mantener las relaciones históricamente establecidas, justificando las situaciones de dependencia y control sobre las mismas.

Efectivamente, es indudable que las relaciones provocadas por el sistema capitalista han estructurado la vida de las personas discapacitadas pero pese a ello, las prácticas discapacitantes son constituyentes de un amplio conjunto de relaciones sociales y espaciales que es necesario abordar desde el constructivismo social⁴⁸ (Kitchin, 1998). Es decir, *“la clase, siendo importante, es sólo un eje de opresión dentro de una sociedad con discapacidad, género, raza, sexualidad, creencias religiosas y nacionalidad, lo que proporciona el contexto en el que otras relaciones de poder operan: hay múltiples formas de poder interaccionando (Pie, 1997). Los procesos de opresión pueden surgir de las movilizaciones de grupos de individuos con intereses enfrentados. El interés debería ir por tanto, desde el capital y la clase al poder en sus diferentes manifestaciones”* (Kitchin, 1998: 345). Las personas son excluidas no sólo por las formas de producción capitalistas sino también porque los modos de pensamiento y expresión socialmente construidos encierran mitos y representaciones culturales que se van manteniendo y perpetuando a través del tiempo, la historia y el espacio.

Por otro lado, Goodley (2001) argumenta además la necesidad de reconsiderar la deficiencia dentro del modelo social de la discapacidad, insistiendo en que ésta ha sido relegada al ámbito médico y psicológico, lo que a su vez tiene implicaciones sociales y políticas importantes. El establecimiento de la deficiencia como un “asunto médico” no sólo nos obliga a cuestionarnos si es posible pensar que el modelo social acepte la existencia de determinadas tragedias personales, o que la propuesta emancipadora excluya a quienes requieren apoyos significativos para desenvolverse en las actividades de la vida diaria, sino que justifica y sostiene las concepciones tradicionalmente defendidas, creando un nuevo grupo de excluidos dentro de los ya excluidos.

Es decir, las personas con “dificultades de aprendizaje”⁴⁹ se ven obligadas a afrontar la discriminación dentro del movimiento de la discapacidad cuando, a

⁴⁸ Una teoría desde la que se argumenta que la creación y uso de categorías, aún pareciéndonos esenciales, son erróneas y el resultado de prácticas culturales. Es decir, no nacemos con la predisposición de reconocer a los otros, sino que se trata de construcciones sociales relacionadas directamente con el capitalismo económico-político (Kitchin, 1998).

⁴⁹ Los grupos de autodefensa manifiestan la preferencia hacia el uso del término “dificultades de aprendizaje” frente a otros utilizados tradicionalmente, ya que el mismo infiere que las personas quieren aprender y postula una noción amplia (“distribuida”) del concepto.

diferencia de lo que sucede con las personas con limitaciones físicas, se acepta claramente la condición de insuficiencia, lo que conlleva a su vez, una negación de su identidad y de su cultura.

“Las personas “sin dificultades de aprendizaje” usan el modelo médico para referirse a nosotros. Siempre se nos invita a hablar sobre la defensa y nuestras deficiencias como si nuestras barreras no nos estuvieran discapacitando en el mismo sentido que a las personas “sin dificultades de aprendizaje” (Simone Aspis of London People First; en Goodley, 2001).

El autor señala además que desde el modelo social, cuyo eje vertebrador ha sido su identificación con el movimiento de la discapacidad, se promueve y defiende el valor de las personas con deficiencias físicas acusando en el entorno las dificultades con las que las éstas se encuentran y, sin embargo, se establecen excepciones con otras personas también discapacitadas.

Argumenta en definitiva, que algunos de los criterios utilizados tradicionalmente para etiquetar a una persona con retraso mental o con dificultades de aprendizaje (baja inteligencia, incompetencia social o comportamiento inadaptado), no dejan de ser una construcción social tras la que no sólo se justifican supuestos comportamientos en la persona etiquetada sino el ejercicio de malas prácticas profesionales. El autor sugiere que es sin duda necesario reconsiderar el modelo social de la discapacidad contemplando la deficiencia y a las personas con dificultades de aprendizaje como parte del mismo y romper la visión enfermiza o problematizada que sobre ellas se ha creado. Como afirman Bodgan y Taylor (1982) *“el retraso mental es, en consecuencia, una construcción socio-política y no psicológica. El mito perpetuado por una sociedad que rechaza el reconocer la verdadera naturaleza de sus necesarias reformas sociales, ha camuflado con éxito las políticas de diagnóstico y encarcelamiento”* (en Goodley, 2001:211).

“Nosotros somos personas con “dificultades de aprendizaje”, no lo que la gente utiliza para referirse a nosotros, no quiero utilizar la palabra” – J. Kershaw (en Goodley, 2001: 217).

“¿Retraso mental?. ¿Qué demonios significa eso?. Nunca lo he oído. He oído lo de dificultades de aprendizaje. Creo que lo de discapacitado mental todavía sigue siendo utilizado pero no deberían” - P. Burke (en Goodley, 2001: 217).

Consecuencia en parte de todo ello ha sido la confusión entre la necesidad de recibir apoyos y el asistencialismo. Una persona puede necesitar mayores intensidades de apoyo para vivir de manera independiente o para acudir a su lugar de trabajo, lo que no debería servir como argumento para etiquetarlo de incapaz, minusválido o deficiente. Los apoyos o ayudas son sencillamente el medio que va a hacer posible una mayor capacitación individual y social, incrementando las posibilidades de aprendizaje y adecuando la respuestas que los contextos deberían dar a las personas que en ellos viven, lo que en absoluto los hace incompatibles con el enfoque social de la discapacidad.

Por tanto, no se trata simplemente de preparar a los individuos para que participen de la sociedad y traten de integrarse en ella, lo que colocaría siempre a las personas discapacitadas en una situación de desventaja y nos devolvería al modelo centrado en el individuo, sino de habilitar a la sociedad para que sea capaz de cambiar las relaciones hasta el momento establecidas.

Es evidente que ello conlleva una reflexión sobre el tipo de sociedad que tenemos y el tipo de sociedad que queremos y cuestiona el uso de discursos retóricos desde los que se insiste en la importancia de asistir a quienes “no pueden valerse por sí mismos” y de “tratarlos como individuos independientes a pesar de su dependencia”. De lo contrario, no hacemos más que perpetuar las diversas formas de opresión a las que Young (1990) hace referencia (política, social, material, física e ideológica⁵⁰) y que obligan a las personas discapacitadas a conocer cuál es “su lugar” y a creer en la lógica de la opresión (en Kitchin, 1998). Se trata de formas de discriminación que se materializan en múltiples áreas de la vida de una persona, entre ellas la vivienda.

⁵⁰ Young (1990) define diferentes formas de opresión a las que se ven sometidas las personas discapacitadas: *política*, ya que las personas no pueden acceder a las formas importantes de toma de decisiones. *Social*, dado que son confinadas a viviendas más pobres o se les deniega el acceso al transporte público. *Material*, al ser peor remunerados en los puestos de trabajo. *Física*, al ser aislados del sistema al no compartir los valores y estilo de vida de los grupos dominantes e *ideológica*, al ser consideradas sus prácticas culturales ajenas a la norma (en Kitchin, 1998).

4. Las “llars-residència” u hogares de grupo.

Las viviendas independientes, los hogares de grupo, los pisos tutelados, las residencias, las macro-residencias, las “llars-residència”, los pisos protegidos o los pisos con apoyo son algunos de los nombres con los que se hace referencia a las alternativas residenciales o de vivienda de las que en la actualidad disponen las personas discapacitadas que temporal o permanentemente, y por causas diversas, no pueden o no desean continuar viviendo en sus hogares familiares. Algunas de esas opciones son consecuencia de las protestas de las propias personas discapacitadas, así como de familiares y profesionales, después de años de confinamiento y abandono en instituciones.

Se trata de un conjunto amplio de servicios que varían tanto en su estructura formal, o lo que podríamos denominar contexto físico, como en el tipo de relaciones que posibilitan a lo que llamaremos contexto social⁵¹, lo que asimismo va a influir en que las condiciones de vida, sean similares o no, a las de las personas no discapacitadas.

En su mayoría son alternativas que nacieron fuera de nuestro país (EEUU, Inglaterra, Alemania o Suecia), que se han ido implementando con mayor o menor éxito y que a pesar de lo que se pueda creer, no son formas de organización excluyentes entre sí. Es decir, la apuesta de un gran número de países occidentales por formas de vida basadas en la comunidad, no ha supuesto la desaparición de personas discapacitadas en hospitales psiquiátricos o en instituciones de carácter amplio (o macro-residencias), aunque sean cada vez menos las personas a las que se tienda a ubicar en esos servicios. Por tanto, junto a éstos últimos es posible encontrar otras alternativas más normalizadoras e inclusivas como son en la actualidad los hogares de grupo o las viviendas con apoyo.

⁵¹ Kennedy y Haring (1995), diferencian dos categorías a la hora de desarrollar intervenciones conductuales basadas en la comunidad: el contexto social (que incluye un análisis de quién es la persona que interactúa con, cuáles son sus percepciones de lo que el otro hace, qué rol juegan las otras personas del contexto, ...) y el contexto físico (con el que hace referencia a factores como el ruido, iluminación, temperatura, agrupamiento, ...).

Son propuestas que han ido evolucionando y que presentan características diferenciales en función del momento histórico y del país de referencia. Como ejemplo es posible señalar que en el año 1973, en un estudio realizado sobre las alternativas residenciales comunitarias en EEUU por Baker, Seltzer y Seltzer⁵² (en Pastor, 1996), los autores diferenciaban entre viviendas semi-independientes y hogares de grupo en los que era posible albergar hasta 80 personas, lo que ha llevado a que fuesen equiparados por muchos autores a los servicios residenciales. Y, sin embargo, en Suecia donde la desintitucionalización fue un hecho, los hogares de grupo estaban pensados para 7 o 15 personas que vivían en pequeñas unidades dentro de un mismo edificio (Grunewald, 1970; Pastor, 1996).

Por tanto, es posible hablar de una realidad muy variopinta que refleja lo que ha sido una parte de la historia, esencialmente de quienes la han sufrido (las personas discapacitadas) y de las dificultades que en particular todavía hoy tienen para disfrutar de lo que, sin embargo para otros, es un derecho fundamental: el derecho a la vivienda. A ello se va a hacer referencia en este apartado, mostrando de esta forma el camino recorrido, algunos de los trabajos a favor y en contra de la institucionalización como forma de vida para las personas discapacitadas y las tendencias de futuro. No obstante, es necesario tener en cuenta que en este capítulo no se pretende dar una visión exhaustiva de lo que ha sido la historia de las alternativas residenciales comunitarias, sino poder entender qué significa el cambio en líneas generales de un tipo de instituciones a otras, entre las que se encuentran dentro y fuera de la comunidad.

En cualquier caso, y sólo como aspecto sobre el que reflexionar previamente, es oportuno señalar que nadie pone en duda que el lugar más idóneo para un niño o adolescente es el hogar familiar y que sólo en el caso de que no se pueda asegurar su permanencia en éste (negligencia familiar, privaciones

⁵² El interés en los años 70 por conocer qué medida era la más óptima para ubicar a las personas en la comunidad, llevó a muchos investigadores, en particular norteamericanos a intentar clasificar las diferentes alternativas residenciales. Por citar un ejemplo, Baker, Seltzer y Seltzer (1973) diferenciaron entre viviendas semi-independientes, medios protegidos (entre los que se encontraban hogares de grupo para ancianos, centros familiares adoptivos o aldeas protegidas), hogares mixtos y por último, hogares de grupo. Dentro de estos últimos era posible diferenciar entre hogares pequeños (integrados por 10 o menos personas), hogares de grupo medios (de 11 a 20 personas), hogares de grupo grandes (entre 21 y 40 personas) y, por último, mini instituciones (entre 41 y 80 personas).

parentales o ambientales, de acceso al centro educativo,...), se le deberá proporcionar un entorno sustitutivo que reúna las condiciones del contexto de socialización primario. Esta es una propuesta mayoritariamente compartida y sobre la que se han fundamentado en la actualidad casi todas las políticas sociales que dan respuesta a menores (Mato et al., 1999; Hellinckx, 1992; Panchón, 1998).

Tampoco nadie debate la necesidad de que alcanzada una determinada edad o considerada la entrada en la etapa denominada de vida adulta, las personas solas, en pareja o con otros iguales, dejen el hogar familiar y se ubiquen en otros entornos en función de las propias posibilidades o estilos de vida. Sin embargo, esas consideraciones parecen quedarse en segundo término cuando las personas a las que hacemos referencia son niños, adolescentes u adultos discapacitados, a los que la condición de discapacidad se antepone a cualquier otra circunstancia.

Es decir, nadie duda de la importancia que el contexto primario tiene en los primeros años de vida, con las funciones de crianza, educación y socialización de los niños. Algunos trabajos han insistido en revelar el riesgo que supone para éstos la pérdida de los vínculos emocionales o la separación de los cuidadores para el desarrollo físico, cognitivo, social o emocional (Spitz, 1945; Bowlby, 1969 o Goldfard, 1955; en Monteoliva y García, 2001), también para niños discapacitados (Bradley, 1992; en Weisz y Tomkins, 1997). No obstante, todavía muchos padres de niños discapacitados siguen sacando a sus hijos fuera de casa (Bromley y Blacher, 1991; Taylor, Lakin y Hill, 1989; en Weisz y Tomkins, 1997) o la alternativa existente para algunos de ellos en el caso de no poder permanecer en el propio hogar, no es otra que servicios asistenciales de carácter amplio donde resulta difícil que se repitan las características de un entorno familiar.

Del mismo modo, y llegada la vida adulta, algunas personas permanecen en los hogares familiares hasta que los padres no pueden seguir prestándoles apoyo, para pasar luego a vivir en residencias o en hogares de grupo que acogen a personas con un diagnóstico parecido. La decisión en cualquier caso, y a diferencia de lo que ocurre con la mayoría de adultos, no responde a la necesidad y a la elección de vivir de manera independiente, sino a la

imposibilidad del núcleo familiar para hacerse cargo de la persona discapacitada⁵³.

Se trata además de una situación que como veremos, es sostenida y fomentada por las políticas sociales que se desarrollan y mediante las que se establecen servicios diferentes y condiciones de vida diferentes en función de las limitaciones de una persona. Una afirmación que sustenta la enorme distancia existente entre la retórica política que insiste en la independencia desde el discurso de la dependencia y la importancia de la protección de los dependientes, y las necesidades reales de una parte significativa de la sociedad.

4.1. De la institucionalización a la vida en la comunidad

4.1.1. La institucionalización como medida de exclusión

A pesar de los primeros esfuerzos por parte de Pinel, Vicente de Paúl o Tuke entre otros, para introducir cambios en los entonces servicios residenciales para personas discapacitadas (manicomios, orfanatos o cárceles) y de los que intentarían llevar a cabo otros personajes posteriormente como Seguin o Guggenbühl, las condiciones de vida de muchas personas hasta prácticamente la mitad del siglo XX fueron deplorables. Como Esquirol (1818) apuntara, las personas que residían en manicomios y sanatorios mentales “*se encontraban las más de las veces desnudos o cubiertos de harapos, encerrados en oscuros y húmedos antros, con la fría piedra por suelo y poco más que un montón de paja por lecho, la cual casi nunca se cambiaba... Los pacientes solían estar privados de aire puro, de luz y de agua para calmar su sed, (...) El uso generalizado de las cadenas era espantoso; los pacientes portaban collares y cinturones de hierro, así como grilletes en las manos y en los pies (...) Las cadenas se preferían a las camisas de fuerza, por cuanto eran más baratas*” (Scheerenberger, 1984: 99).

No obstante, es preciso señalar que tras siglos de indiferencia⁵⁴, en los que el objetivo principal era protegerse de todos aquellos que formaban parte de lo

⁵³ Según el **Directorio de servicios sociales para personas con disminución** (1993), las residencias “*son centros residenciales dirigidos a suplir durante una etapa de la vida el hogar familiar de personas que, por circunstancias socio-familiares, no pueden permanecer en su domicilio*” (p. 14).

desviado y socialmente indeseable, durante la primera mitad del siglo XIX surgirían los primeros intentos por demostrar que las personas discapacitadas podían ser sujetos de aprendizaje y merecedores de respuestas más humanitarias, así como las primeras tentativas por reformar las instituciones en las que las personas eran hacinadas. Algunos de esos ejemplos son antecedentes de lo que un siglo después empezaría a ser argumentado con mayor fuerza. De ese modo, merece la pena citar las consideraciones de Seguin respecto a las instituciones como alternativas educativas a las escuelas ordinarias, la continuidad de las personas discapacitadas con sus familias o la ubicación de las instituciones dentro de la comunidad.

Por tanto, en la primera mitad del XIX se ponen en marcha programas institucionales educativos para niños y adolescentes, llegándose a crear pequeños espacios, como la primera unidad de diez camas fundada por Howe, para quienes no podían permanecer en sus casas (Scheerenberger, 1984). Un antecedente probablemente de la tendencia que años después sería mantenida respecto a la necesidad de que los niños y adolescentes discapacitados fueran educados lejos de sus familias (Weisz y Tomkins, 1997).

A pesar de ello, la segunda mitad del siglo XIX supondría un nuevo revés para las personas discapacitadas al dejar de ser consideradas como “infortunadas” o “inocentes” y pasar a formar parte nuevamente de los grupos sociales excluidos, entre los que se encontraban pobres, prostitutas o inmigrantes. Una nueva situación que necesariamente establecería como objetivo social prioritario el de mantener a esas personas fuera de la vida social, evitando su reproducción y permitiendo su control. Es decir, las personas con discapacidad representaban una amenaza y una carga social y eran el ejemplo del determinismo genético y de la degradación de la especie, lo que conduciría inequívocamente a la institucionalización prolongada. Como apunta Scheerenberger (1984: 178), “*el pequeño establecimiento de régimen familiar se vio sustituido por el gran centro polivalente, mal financiado y superpoblado que sería prototípico de las generaciones venideras*”. Una medida de la que no podrían “beneficiarse” todas las personas discapacitadas, corriendo peor

⁵⁴ Algunos autores mencionan que sólo aquellos que nacieron en familias adineradas fueron educados en sus familias y que a menudo, una vez alcanzada la etapa adulta, ocuparon un lugar en la sociedad (Taylor, Knoll et al., 1989; en Weisz y Tomkins, 1997).

suerte aquellas que podían ser consideradas como susceptibles de reincorporarse en la comunidad y para las que la esterilización era la respuesta más beneficiosa.

Y a pesar de que se alzarían algunas voces pronunciándose a favor de cambios ambientales o del cuidado en la ubicación definitiva de algunas de las personas diagnosticadas, la tendencia será la misma durante las primeras cinco décadas del siglo XX. Los problemas de conducta que hacían insostenible a la persona dentro de la comunidad, la necesidad de aliviar a los familiares que sufrían dicha “carga”, el deseo de algunas familias porque sus hijos recibieran una educación (Scheerenberger, 1984), junto con la creencia de que las personas con discapacidad necesitaban servicios especializados y segregados (Taylor, Knoll et al., 1989; en Weisz, 1997) haría de la institucionalización la medida utilizada para la mayoría. En los centros y siempre bajo supervisión y control médico y cerrado a todo tipo de indagación externa, se ubicarían entre mil y tres mil residentes, lo que si bien pondría en duda el desarrollo de los programas educativos, sería considerado adecuado desde el punto de vista económico.

Con el tiempo la población internada iría creciendo hasta aproximadamente 1970⁵⁵. Las instituciones pasaron a ser centros en los que se repetían las condiciones infrahumanas a las que un siglo y medio antes había hecho referencia Esquirol, con la diferencia de que ahora se encontraban bajo la responsabilidad insuficiente de profesionales del ámbito médico, psicológico, social y educativo. La mayoría de centros se caracterizarían por hileras de camas pegadas unas a otras, desoladoras salas, labores rutinarias, restricciones físicas, camisas de fuerza o cadenas, a lo que se sumarían un conjunto de normas que se alejaban en gran medida de las necesidades reales de las personas que allí se encontraban. Evidentemente, todo ello en entornos cerrados donde los internos permanecerían ajenos a lo que sucedía fuera (Scheerenberger, 1984).

No obstante, y a pesar de la proliferación de instituciones específicas para discapacitados hasta después de los setenta y aunque la

⁵⁵ Scheerenberger (1984) destaca que entre 1950 y 1970 la población de residentes aumentaría en 65.000 (de 125.375 a 189.549) y que a pesar de los esfuerzos que posteriormente se llevarían a término desde diferentes frentes, el 75 por ciento de todas las instituciones en EEUU se construyeron después de 1970.

desinstitucionalización no se plantearía como un objetivo prioritario hasta esa misma década, en los años cincuenta los directores de algunas de esas instituciones, médicos y padres principalmente, plantearían la necesidad urgente de reformar las instituciones, de mejorar la calidad de vida de las personas que eran internadas y el ambiente físico en el que eran obligados a desenvolverse. En este sentido y en referencia a la infancia concretamente, Roselle (1954) (en Scheerenberger, 1984) apuntaba que *“la sociedad no tiene derecho moral a confinar estos niños durante la edad en que se están formando en instituciones y en condiciones ajenas a las necesidades e inquietudes normales de la infancia, que llegan a lesionar y a desviar definitivamente su crecimiento y su desarrollo y que, por ello, dificultan todavía más la ocupación de un lugar dentro de la sociedad. No hay excusa, ni siquiera económica para perpetuar en instituciones nuevas o en ampliaciones de otras antiguas esas desagradables e inhóspitas instalaciones a las que el término “institucional” debe tantas implicaciones lamentables”* (p.355). De ese modo aparecerán propuestas aisladas como la construcción de servicios similares a casas de campo, donde se situarían grupos de personas en ningún caso superior a noventa.

Los hallazgos posteriores sobre la variedad de causas que intervenían en la aparición del retraso mental (y, por tanto, no sólo hereditarias), el aumento de la sensibilidad y conciencia social, los movimientos democráticos (a favor de los derechos civiles o de la mujer), la “Declaración de los derechos generales y especiales de los retrasados mentales” (1968) y su ulterior reconocimiento por la Asamblea General de las Naciones Unidas (1971), el desarrollo del principio de Normalización, las repetidas denuncias sociales⁵⁶, el interés de los tribunales por las instituciones a las que declararían en algún caso inconstitucionales⁵⁷ y la lucha de las asociaciones y personas discapacitadas, serán algunos de los factores que pondrán en crisis la institucionalización y

⁵⁶ En 1966, Blatt y Kaplan publicarían bajo el título de *Christmas in Purgatory* un reportaje fotográfico sobre las condiciones de vida indignas de las personas en las instituciones. Posteriormente, en 1972 G. Rivera denunciaría públicamente y utilizando la televisión a la Escuela del estado de Wilowbrook (en Nueva York). Se trataba de denuncias a las que después de sumarían los esfuerzos de abogados, entre ellos W. Wolfensberger, cuestionando los motivos por los que las personas discapacitadas se verán abocadas a residir en las instituciones (Scheerenberger, 1984).

⁵⁷ El derecho a las *condiciones de vida menos restrictivas posibles* fue establecido por el fallo de la causa de Wyatt contra Stickney (1972), mientras que la causa de Handerman contra el Hospital y la Escuela Estatal de Pennhurst (1977) apuntaba que la misma existencia de la institución violaba la ley federal y estatal (Guy, 1991).

que desembocarán en una reforma de ese tipo de establecimientos (Scheerenberger, 1984; Carbonell, 1999; Weisz y Tomkins, 1997; Myers et al., 1998; Reiss y Haverkamp, 1997).

En Cataluña, más específicamente, se apuntan antes de los setenta algunas iniciativas por parte de órdenes religiosas, instituciones médicas y de familias con recursos. Un primer ejemplo de la preocupación de los padres por lo que sucederá con sus hijos en el momento en el que ellos no estén, es el trabajo realizado en 1973 por el Centro Técnico de Estudios Hospitalarios (CTEH) para conocer las necesidades residenciales en Barcelona. Se trata de un conjunto de esfuerzos que culminarán posteriormente con la creación de diferentes servicios residenciales en diversos puntos geográficos (Lérida, Sabadell, Barcelona y Terrassa).

A finales de los años 70 se crean en Barcelona los primeros hogares de grupo reducidos (de 6 a 8 residentes) (Pastor, 1996). Sin embargo, y como más adelante se señala, todavía en el año 1983 un 38% de las personas discapacitadas permanecían ubicadas en hospitales psiquiátricos, lo que a pesar de ir disminuyendo con los años, en la actualidad aún se cifra en alrededor de un 17% (Carbonell, 1999).

Es posible afirmar por tanto, que el nombre de “institución” se ha aplicado a una variedad de establecimientos, servicios u organizaciones, pero no cabe duda que el que aquí nos interesa es el que se ha restringido a un tipo de centros en los que las personas discapacitadas permanecen en unas condiciones de vida que pueden ser prototípicamente descritas⁵⁸. El término nos remite a centros en los que la mayoría de residentes pasan gran parte de su tiempo y, en algunos casos, todo su tiempo, de manera indiferenciada. Se trata además de un lugar que la persona no ha elegido (y que otros- familiares o servicios sociales- escogieron por él), en el que tiene que convivir con otras personas a las que tampoco ha escogido y en el que debe someterse a un conjunto de normas impuestas en nombre de su propio beneficio.

⁵⁸ La película de Milos Forman, “Alguien voló sobre el nido del cuco” (1975) refleja con detalle las condiciones de vida de las personas en dichas instituciones, así como las consecuencias personales que tiene la vida institucional.

Suele tratarse de centros de gran tamaño, aunque las condiciones anteriormente descritas se repiten en servicios más pequeños que las reproducen, donde la persona puede permanecer durante el resto de sus días y de donde luego tiene dificultades para salir porque, como señalaba Goffman (1992), los lugares en los que las personas trabajan, duermen, comen y pasan la mayor parte de su tiempo libre, dejan de ser sólo un lugar en el que vivir para convertirse en una forma de vida, que conlleva en muchos casos el permanecer alejados de los entornos comunitarios y que dificulta que las personas puedan participar de los mismos. Es decir, las instituciones reúnen un conjunto de características con implicaciones significativas, tanto para la persona que es institucionalizada como para quienes se mantienen fuera. Algunas de ellas son:

• El espacio institucional es un espacio complejo, desde el punto de vista arquitectónico, donde lo privado y lo público se confunden con frecuencia: no existen límites entre lo que forma parte de la vida de las personas, al menos para las personas discapacitadas. Cualquiera puede acceder al baño o a una habitación, pero nadie puede entrar en la cocina fuera de horas, salir al jardín o entrar en el espacio reservado para los profesionales.

“Hay que compartirlo todo con ellos, se duerme en la misma habitación, así es. Pero hay mucho ruido. No se puede descansar tranquilamente para dormir” (Una persona discapacitada – en Cattermole et al., 1991: 13).

• El espacio de estudio, de trabajo, de ocio y el de vida personal no están diferenciados. En las grandes instituciones, o en aquellas que repiten a nivel micro sus características, todo permanece en el mismo lugar. La persona se levanta y cruza una puerta para ir al taller, pasan la tarde en el mismo espacio que ahora se ha convertido en el lugar en el que pintar o ver la TV, para volver a cruzar la puerta e ir al lugar en el que tiene que dormir

“Llegábamos al centro el domingo, pasadas las siete de la tarde, bien vestidos, limpios y compuestos. No obstante, la tristeza de nuestra cara dejaba filtrar el alejamiento doloroso de nuestros padres. La noche, consoladora, restablecía nuestro humor. A la mañana siguiente, salíamos de los dormitorios, llenos de energía, descendíamos al piso de

abajo y la vida volvía a empezar. Tanto en verano como en invierno, las actividades se encadenaban unas tras otras (...) Al caer la tarde, volvíamos al piso de arriba para pasar la noche, a las ocho en punto nos metíamos en cama. (...) En su marcha, el tiempo nos arrastraba inexorablemente sin que nosotros nos planteásemos un porqué” (Jollien, 2001: 25).

Las relaciones con el exterior son prácticamente inexistentes, en cuanto que las actividades suelen estar programadas para el conjunto de personas que están dentro de la misma y en el que las relaciones de igual a igual difícilmente pueden entablarse.

Asimismo, la estructura del centro, cerrada al exterior, impide el acercamiento de las personas que están fuera hacia el interior, perpetuando un tipo de relaciones sociales y ayudando a entender, tanto a los de dentro como a los de fuera, cuál es el lugar de cada uno (Kitchin, 1998).

“No conozco a nadie de fuera... Desde este hospital nos es muy difícil hablar a la gente de fuera. No es frecuente que los pacientes suban y hablen al público... Simplemente no podemos subir y hablar a la gente que no conocemos. No conocemos a nadie en absoluto de fuera porque estamos metidos en este maldito hospital todos los días” (Una persona discapacitada- en Cattermole, 1991: 14).

La persona discapacitada es tratada como un “objeto animado” que debe ser asistido y al que debe cuidarse. Desde el control de las relaciones sexuales hasta la falta de intimidad en los momentos de higiene personal. No se plantea la incomodidad que a una mujer adulta le puede generar el ser asistida por un cuidador o viceversa. Se sobreentiende que la persona no entiende o le es indiferente. No se le pregunta, simplemente se asiste.

“En los pabellones, las enfermeras te bañan. (Entrevistador - ¿Qué piensas al respecto?) Me sentía incómodo. No me gustaba, me gusta bañarme solo. Había allí dos baños y creo que dos duchas... Hay muchas personas al mismo tiempo... No es muy agradable ver cómo te miran mientras te bañas” (“Una persona discapacitada” – en Cattermole et al., 1991).

Todo el mundo parece controlarlo todo sobre las personas residentes (con las que trabaja) y con las que no se comparte lo que se hace. Se da un intento por controlar la vida de las personas y de saber lo que éstas hacen en todos los espacios en los que se desenvuelven.

“En el centro había dos grandes archivadores, más adelante hablaré de ellos, en los cuales generaciones y generaciones de educadores, médicos y jóvenes estudiantes en prácticas, han dejado escrito el repertorio de hechos de mi existencia, juicios sobre mi situación y la de mis padres... ¿Y qué contienen los famosos archivadores? (le pregunta el interlocutor) ... Lo ignoro. ¡Y prefiero que así sea! Los archivadores, teóricamente están a disposición del personal, del estudiante en prácticas, del médico, pero no del principal interesado, el sujeto de los escritos no está autorizado a leerlos, ¡ni una sola línea!” (Jollien, 2001: 66).

No hay alteración de la temporalidad institucional. Las mismas comidas, las mismas actividades alternativas, el mismo tipo de programas en TV, el mismo tiempo de sueño para todos, ... el pasado es similar al presente e idéntico al futuro. Asimismo, cuanto mayor es la institución, más rutinaria se hace la organización (Cattermole et al., 1991; Guy, 1991).

“Te ponen el pijama hacia las 6:00... La cena es a las 8:00 y después ves la tele. Después que terminas la tele te dicen “Vamos, chicas, arriba, a dormir, son las 9:00” (“Una persona discapacitada” – en Cattermole et al., 1991: 14).

No hay temporalidad para la persona discapacitada. No sólo parece concebirse como sujeto sin historia, sin una infancia, adolescencia o vida adulta, sino que se tiende a mantenerlo homogéneamente con el grupo de edad, de discapacidad, de sexo.

“Creo que él está enamorado de ella. Parece que hay que suponer que las personas que están en el hospital no tienen necesidades sexuales ni vida sexual. Pero es contradictorio. Las mujeres toman la píldora anticonceptiva por lo que se reconoce evidentemente que mantienen relaciones. Como dije: para mí es muy extraño que no haya ningún lugar al que puedan acudir” (Miembro del personal- en Day, 1991).

En resumen (cuadro 13), el espacio y el tiempo configuran las relaciones que se establecen con las personas discapacitadas, haciéndolas responsables de su situación, de la necesidad de ocupar un lugar diferente al que ocupan las personas no discapacitadas y enseñándoles a asumir quién tiene el control (Ghezal, 1991; Cattermole, 1991; Kitchin, 1998; Raposo, 1999). El peligro además reside en que como Jollien apunta *“la visión que los demás tienen de nosotros, (...) cimienta, estructura nuestra personalidad. No obstante, también puede perjudicar, condenar, herir”* (2001: 56).

Características de la institucionalización:
1. Confusión entre el espacio privado y público
2. Rutinización de las actividades
3. Relaciones con el exterior infrecuentes: autosuficiencia institucional
4. Despersonalización: “objetos animados”
5. Confidencialidad de la información
6. Uniformidad temporal: ahistoricismo
7. Finalidad asistencial

Cuadro 13. Características de la institucionalización

Además, a las evidencias históricas y al testimonio de personas discapacitadas (recogido en trabajos como el de Cattermole et al., 1991; Day, 1991; Roth, 1988; Jollien, 2001) se añaden las denuncias de algunos autores dada la ausencia de trabajos comparativos entre instituciones y servicios en entornos comunitarios (knobbe et al., 1995; Casas, 2000; en Monteoliva, 2001) y la necesidad urgente de seguir aportando evidencias de las ventajas que para las personas discapacitadas supone el vivir dentro de esos entornos, independientemente de las necesidades que éstas puedan tener.

En este sentido, Stancliffe y Abery (1997) señalan que el paso de las instituciones a emplazamientos comunitarios continúa siendo uno de los asuntos fundamentales que atañen a los servicios residenciales. Mediante un estudio longitudinal en el que se compara a personas adultas con un diagnóstico similar (RM severo o profundo) e idéntica trayectoria de vida en instituciones, tratan de corroborar algunas de las ventajas apuntadas por otros autores previamente, tales como la mejora de la conducta adaptativa

(Haney, 1988, en Stancliffe y Abery, 1997; Larson y Lakin, 1989; Conroy y Bradley, 1985, en Carbonell, 1999) o el incremento de la participación en la comunidad (Hayden, Soulen, Scheilen y Tabourne, 1996, en Stancliffe y Abery, 1997; Hill et al., 1989 o Burchard, 1991, en Carbonell, 1999; Roth, 1988).

Los autores (Stancliffe y Abery, 1997) señalan que a pesar de poder considerar los resultados de manera parcial, dado que es difícil paliar en dos o tres años de vida en la comunidad los efectos de la institucionalización, los datos obtenidos evidencian una mejora en la conducta adaptativa, un incremento de la elección y un mayor control personal que quienes permanecían institucionalizados.

No obstante, Myers et al. (1998) insisten en recordarnos que la presencia física en la comunidad no conlleva necesariamente la participación social, aunque las personas utilicen los recursos que en ésta se encuentran y que, por tanto, la presencia física es una condición necesaria, pero no la única. De igual forma, considera otros factores como importantes a la hora de valorar las dificultades en la participación social, tales como el tamaño de la vivienda, el apoyo recibido por parte de los profesionales, las características individuales y el entorno en el que vive o la respuesta social, llegando a señalar en relación con este último, que de poco servirá el esfuerzo de los profesionales si la sociedad en general no está preparada para aceptar a las personas discapacitadas.

Por otro lado, y reforzando lo ya esgrimido anteriormente, Wehmeyer y Boldwing (2000) sugieren que las personas que han vivido y trabajado en entornos basados en la comunidad tienen más oportunidades de elección, disfrutan de una mayor autonomía y se sienten más satisfechos con sus vidas que los iguales que viven en entornos segregados. Todas estas afirmaciones que se ven corroboradas por el trabajo de Noonan et al. (2001) centrado en hogares de grupo, demuestran que el entorno ambiental y las prácticas utilizadas tienen una influencia sustancial sobre las elecciones de los residentes.

Relacionado con esto último, algunos autores se habían mostrado más prudentes en sus aseveraciones al especificar que el paso a unidades más pequeñas no aseguraba que no se repitieran las mismas condiciones de vida

de las instituciones (Day, 1991; Conneally et al., 1992, en Myers et al., 1998; Butler y Bjaanes, en Guy, 1991). Es decir, el establecimiento de hogares de grupo pequeños proporciona el potencial, pero no garantiza la calidad del servicio, ni consecuentemente, una mayor participación e integración comunitaria.

Del mismo modo, la teoría de la Sensibilidad (Reiss y Havercamp, 1997) establece que el comportamiento desafiante, asociado al hecho comunicativo, viene provocado por el uso de contingencias improcedentes, de motivaciones inadecuadas y, en particular, por la presencia de las personas en entornos aberrantes o poco usuales que no permiten la satisfacción de los deseos más básicos. Más específicamente, desde la teoría de la comunicación se sostiene que la presencia de determinados comportamientos desafiantes está relacionada con sus funciones comunicativas. De ese modo, la aparición de comportamientos autolesivos, por ejemplo, puede venir explicada por la respuesta inmediata que la persona recibe por parte de su entorno (Kennedy y Haring, 1995; Garde et al., 2001; Carbonell, 1999).

Lo que podría asimismo estar relacionado con la demanda de una mayor preparación y una mejora de las condiciones laborales para los profesionales que trabajan en esos servicios (Guy, 1991; Furey et al., 1999; Rose, 2000; Hatton et al., 2000). Algunos trabajos (en Furey et al., 1999; Klein y Klein, 2002) sugieren que las instituciones (y bajo el término los autores incluyen cualquier alternativa que suponga la vida en grupo), son en sí mismas abusivas y negligentes, y que en ellas se entrena a las personas para ser sumisas y dependientes, no permitiéndoles ni siquiera defenderse.

Por último señalar, que a pesar de las diferencias económicas que algunos trabajos apuntan a favor de los servicios comunitarios (López, 1998; Weisz y Tomkins, 1997), algunos otros sugieren la dificultad de establecer comparaciones entre los costes de la atención institucional y la comunitaria ya que los niveles de servicio no son comparables (Guy, 1991). En esta línea, Knobe et al. (1995) en un estudio centrado en conocer los beneficios que los servicios en la comunidad tienen para personas que requieren intensidades de apoyo sustanciales frente a los institucionales, destacaban que a pesar de que las diferencias eran insignificantes desde el punto de vista económico, los

logros producidos en otras áreas eran significativos y, en cualquier caso, difícilmente cuantificables.

Consecuentemente, no podemos negar que se han dado cambios en la conceptualización de los servicios (ver figura 4.1.). Es decir, el reconocimiento por una parte de la sociedad de las personas discapacitadas como miembros activos y, por tanto, de receptores de los mismos derechos de los que disfrutaban otros iguales, ha supuesto un enorme paso desde servicios concebidos únicamente para la contención personal y la protección social a la defensa de un hogar propio o de hogares de grupos dentro de entornos comunitarios. Sin embargo, y aunque la situación actual dista en gran medida de la que se apuntaba hace cincuenta años, las diferencias existentes entre los países en relación al tipo de servicios que se ofertan y cómo se accede a ellos⁵⁹, las afirmaciones de profesionales que cuestionan las ventajas que para algunas personas tiene el vivir en entornos comunitarios⁶⁰ (en Cattermole et al., 1991 o Erb, 1995; en Stancliffe y Abery, 1997) o algunas publicaciones recientes en las que se retratan tanto el tipo de intervenciones que se llevan a cabo⁶¹ (Garde et al., 1999) como la metodología de investigación que se utiliza (Forteza y Espigares, 2003), confirman la situación de dominación bajo la que se encuentran todavía hoy muchas personas discapacitadas.

Frente a las mismas, y sin poder con ello asegurar las mismas condiciones de vida de las personas no discapacitadas, los hogares de grupo (“llars-residència” en Cataluña) son una alternativa dentro de un entorno comunitario.

⁵⁹ Una serie de diferencias que son consecuencia tanto del cómo y en qué momento se desarrolló la institucionalización, como por el posterior proceso de reforma de los servicios y el papel que han desarrollado los movimientos de personas discapacitadas. Así por ejemplo, el retraso histórico con que España (y del que se diferenciaría Cataluña con un desarrollo paralelo) llega a la legislación, institucionalización y tratamiento de las personas discapacitadas respecto a países como Alemania o Gran Bretaña, supondría que el proceso de desinstitucionalización no fuera tan “traumático” como para otros países donde habían proliferado en gran número (Fierro, 1984; en Scheerenberger, 1984; Pastor, 1996).

⁶⁰ Así por ejemplo, Erb (1995) (en Stancliffe y Abery, 1997) señala que tiene pocas ventajas cualitativamente hablando y que ahora las instituciones son más pequeñas y han cambiado sus prácticas en relación con años atrás. Que esas personas están bien en las instituciones, siendo poco factible económicamente que estén en la comunidad.

⁶¹ En el artículo “*Procedimientos de apoyo positivos en graves problemas de conducta de personas institucionalizadas: un caso de autoagresiones*”, los autores recogen algunas de las hipótesis y metodología que se utilizan en algunas instituciones para personas discapacitadas, así como algunas de las terribles consecuencias que se derivan (Garde, Subirats et al., 1999).

	PASO 1	PASO 2	PASO 3
Planteamiento	Modelo médico	Rehabilitación psicológica	Movimiento de vida independiente basado en la comunidad
Énfasis	Facilidad de tratamiento, contención	Aprendizaje de aptitudes para el funcionamiento adaptativo	Desarrollo comunitario, formas alternativas de atención
Formación del personal	Formación de enfermeras, basada en el hospital	Formación profesional especializada	Entrenamiento genérico en la atención directa basada en escuelas superiores con acceso amplio
Papel del cliente	Paciente	Alumno	Ciudadano
Fundamento	Protección del cliente, acceso a instalaciones especializadas	La aceptación y el acceso dependen de las aptitudes del cliente	Igualdad de derechos de acceso
Enfoques	Tratamiento farmacológico	Modificación de conducta, terapia	Defensa ciudadana, desarrollo comunitario, habilitación

Figura 4.1. Cambios en la Conceptualización de los servicios para personas discapacitadas (en Guy, 1991)

4.1.2. Las “llars-residència” u hogares de grupo⁶². Una alternativa dentro de la comunidad

4.1.2.1. Situación legal y tendencia seguida en los últimos años en Cataluña.

La Ley de Integración Social del Minusválido (LISMI) (1982), en el título VIII, establece como objetivo fundamental de los servicios sociales la consecución de los niveles adecuados de desarrollo personal y de integración en la comunidad. De ese modo, se concretan por primera vez con carácter estatal los derechos establecidos en la Constitución (1978) para su completa realización personal y su total integración social.

En la LISMI se establece como criterio que “*La prestación de los servicios sociales respetará al máximo la permanencia de los minusválidos en su medio familiar y en su entorno geográfico, mediante la adecuada localización de los mismos, a la vez que deberá contemplar, especialmente, la problemática*

⁶² Las “llars-residència” es el término específico con el que se denomina en Cataluña a las viviendas tuteladas o pisos tutelados (nombre que reciben en otras comunidades) y que de forma genérica se conocen también como hogares de grupo. Se entiende pues, que los hogares de grupo son una alternativa a las grandes instituciones que hace posible que personas discapacitadas puedan vivir en pequeño grupo dentro de la comunidad.

peculiar de los disminuidos que habitan en zonas rurales” (art. 50.d) y reconoce como derechos de las personas con minusvalías los servicios de “(...) *de orientación familiar, de información y orientación, de atención domiciliaria, de residencias y hogares comunitarios, de actividades culturales, deportivas, ocupación del ocio y del tiempo libre*” (art. 51.1).

Asimismo, especifica que los “*los servicios de residencias y hogares comunitarios tienen como objetivo atender a las necesidades básicas de aquellos minusválidos carentes de hogar y familia o con graves problemas de integración familiar*” (art. 52.4).

En cualquiera de los dos casos, se entiende como un problema que puede o no implicar un riesgo social y al que hay que dar respuesta, aunque no se contempla que el cambio sea el resultado de una decisión personal.

Más específicamente, en Cataluña el Decreto 284/1996, de 23 de julio, de regulación del Sistema Catalán de Servicios Sociales (modificado por el Decreto 176/2000) diferencia tres tipos de servicios para las personas discapacitadas en lo que se refiere al tema de la vivienda (figura 4.2.):

1. *Hogares con servicio de apoyo o “llars amb servei de suport”*. Son servicios que se desarrollan en la estructura física de una vivienda ordinaria, la cual constituye el domicilio habitual de las personas que lo ocupan cuando sus circunstancias personales, sociales y familiares lo hacen aconsejable.
2. *Hogares residencia o “llars-residència”*. Son servicios de acogida residencial con carácter temporal o permanente sustitutivas del hogar que se realizan en un establecimiento y que están dirigidas a personas que necesitan un hogar cuando ha sido imposible o desaconsejable vivir en su propia casa, como consecuencia de problemas derivados de la propia disminución, por falta de familia o por no disponer de las condiciones socio-familiares y asistenciales adecuadas.
3. *Centros residenciales para “personas con disminución”*. Son servicios de acogida residencial de carácter temporal o permanente que tienen una función sustitutiva del hogar, adecuados para acoger a personas con disminución con un alto grado de afectación.

Los dos primeros quedan recogidos bajo el título de viviendas con servicios comunes para “personas con disminución”, mientras que el tercero queda al margen y tiene como destinatarios a aquellas personas que debido a su alto grado de afectación necesitan atención y apoyo en las actividades de la vida diaria y que por razones familiares, sociales o de localización geográfica no pueden vivir en su casa.

Tipos de servicios y características	Viviendas con servicios comunes para “personas con disminución”		Centros residenciales para “personas con disminución”
	Hogares con servicios de apoyo	Hogares residencia	
Definición	Son servicios que se desarrollan en la estructura física de una vivienda ordinaria , la cual constituye el domicilio habitual de las personas que lo ocupan cuando sus circunstancias personales, sociales y familiares lo hacen aconsejable.	Son servicios de acogida residencial con carácter temporal o permanente sustitutivas del hogar que se realizan en un establecimiento y que están dirigidas a personas que necesitan un hogar cuando ha sido imposible o desaconsejable vivir en su propia casa, como consecuencia de problemas derivados de la propia disminución, por falta de familia o por no disponer de las condiciones socio-familiares y asistenciales adecuadas.	Son servicios de acogida residencial de carácter temporal o permanente que tienen una función sustitutiva del hogar , adecuados para acoger a personas con disminución con un alto grado de afectación.
Destinatarios	Personas con disminución que tengan capacidad y autonomía suficiente para organizar las actividades de la vida diaria, pero que como consecuencia de su disminución, necesitan apoyo técnico, personal o comunitario para su efectiva realización	Personas con disminución que necesitan de forma permanente o temporal supervisión y/o ayuda para las actividades de la vida diaria	Personas con graves disminuciones , que dado su alto grado de afectación necesitan atención y apoyo para las actividades de la vida diaria y que por razones familiares, sociales o de localización geográfica no pueden vivir en su casa
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> - Favorecer la máxima independencia y autonomía personal y social - Constituir el domicilio habitual - Favorecer la vida comunitaria 	<ul style="list-style-type: none"> - Atención global a las personas atendidas - Constituir el domicilio habitual - Rehabilitación-habilitación 	<ul style="list-style-type: none"> - Sustituir al hogar - Atender de forma integral para asegurar una buena calidad de vida

Funciones	<ul style="list-style-type: none"> - Alojamiento - Acogida y convivencia - Apoyo personal y doméstico básico 	<ul style="list-style-type: none"> - Alojamiento - Acogida y convivencia - Manutención - Atención personal - Higiene personal - Relaciones interpersonales e integración social - Hábitos de autonomía - Descanso y tiempo libre 	<ul style="list-style-type: none"> - Alojamiento - Acogida y convivencia - Manutención - Atención personal - Higiene personal - Relaciones interpersonales e integración social - Hábitos de autonomía - Descanso y tiempo libre - Rehabilitación - habilitación - Establecer y aplicar un programa de apoyo personal y social - Garantizar la asistencia médica y sanitaria - Apoyo psicológico y social
-----------	--	--	--

Figura 4.2. Alternativas residenciales para personas discapacitadas (Decret 284/ 1996, de 23 de juliol)

Básicamente las disposiciones y normativas existentes en Cataluña que hacen referencia a emplazamientos residenciales no familiares⁶³ nos remiten a un “modelo dual de clasificación” que incluye las residencias y los hogares residencia. Es decir, y como señala Carbonell (1999), aunque los hogares con servicios de apoyo figuran como alternativa residencial y se tiene constancia de que algunas personas reciben de manera no formal ese tipo de apoyo, sigue siendo en la actualidad poco reconocida. Por tanto, son las residencias y los hogares residencia las dos opciones que en mayor medida se barajan en la respuesta a personas discapacitadas. Más concretamente, en los últimos años se han creado 2083 plazas nuevas que se corresponden en un 61% a la alternativa residencia y en un 39% a los hogares de grupo u hogares residencia, calculándose en aproximadamente 100 personas las que se valen del servicio de apoyo en el propio hogar⁶⁴.

⁶³ Otras leyes, decretos y órdenes que afectan a la creación y consolidación de las viviendas son:

- Orden, 15 de julio de 1987, de despliegue de las normas de autorización administrativa de servicios y establecimientos de servicios sociales y de funcionamiento del registro de Entidades, Servicios y Establecimientos Sociales (fijadas en el Decreto 27/1987).
- Orden, 13 de julio de 1990, de regulación de los servicios sociales públicos de acogida residencial destinados a “personas con disminución” y que se prestan en los establecimientos del Instituto Catalán de Asistencia y Servicios Sociales.

⁶⁴ En el año 1999, la Coordinadora de Tallers de Catalunya presentó un trabajo bajo el título **El constructe de Qualitat de vida. Els DIPS a Catalunya davant el segle XXI** (Carbonell, 1999), donde quedó recogida la situación, evolución y tendencia de las personas discapacitadas desde el año 1983 hasta 1999.

Las diferencias entre ambas alternativas se sitúan básicamente en la población a la que son destinadas y los objetivos que con cada una se pretenden, variando consecuentemente, los profesionales que intervienen y las funciones que desempeñan. En cualquier caso, y desde un punto de vista legal, no se realiza especificación alguna respecto al tamaño de las viviendas, el número de personas que pueden vivir en ellas y el contexto en el que éstas deben ser facilitadas, lo que provoca en ocasiones, que la realidad diste en gran medida de lo que teóricamente se pretende. Es decir, se introduce el matiz cuando se hace referencia a los hogares con servicio de apoyo al apuntarse que su estructura física debe ser similar a la de una vivienda ordinaria, pero no cuando se habla de hogares residencia o residencias.

Por otro lado, en el ***Manual de llars-residència per a persones amb disminució*** (1997) ⁽⁶⁵⁾ se alude a este tipo de servicios como alternativa a las grandes instituciones residenciales y además se señala que ello sólo será posible cuanto más se acerque al modelo estándar de vida familiar, introduciendo de ese modo el modelo de piso de vecinos ubicado en un núcleo urbano o en una zona rural y en el que las personas tienen la posibilidad de disfrutar de las opciones que el entorno más inmediato les ofrece.

Sin embargo, en la actualidad el número de personas que pueden estar viviendo en un servicio clasificado y registrado como Residencia va de un número de 6 a 304, en tanto que en los establecimientos registrados como Hogares-residencia es posible encontrar desde 4 hasta 120 personas, lo que hace realmente difícil pensar en y desde un modelo comunitario. Como señala Carbonell (1999), es evidente que la intervención basada en la Comunidad en un Hogar-residencia donde viven 30, 40, 100 o 120 personas no puede ser la misma que cuando en el servicio viven 4, 5 o 7 personas.

Un trabajo de análisis para el que fue necesario recurrir a numerosas fuentes tales como el Instituto Catalán de Asistencia y Servicios Sociales (ICASS), Inspección y Registro, el Plan de Vivienda para personas con disminución (PVPD), la consultoría Bossard, el Instituto Catalán de la Salud y finalmente, a cada una de los servicios residenciales existentes.

De los datos que se obtuvieron, y sin perder de vista que han sufrido variaciones en estos últimos cuatro años, nos hemos valido para explicar la tendencia seguida.

⁶⁵ Aunque el documento no especifica en qué momento fue realizado, es posible suponer que fue posterior al ***Congreso Feaps Siglo XXI*** (1996), tal y como los responsables de su elaboración señalan en el prólogo. En cualquier caso, hemos decidido datarlo en un año después, teniendo en cuenta que puede ser algo posterior.

Asimismo, Kennedy y Haring (1995) destacan que los entornos de vida basados en la comunidad pueden definirse por dos características principalmente: en primer lugar, el número de personas con discapacidad que allí viven y en segundo lugar, la proporción de personas discapacitadas que comprende un área residencial o vecindario. Más concretamente, señalan que se puede considerar una residencia como comunitaria si quince o menos personas discapacitadas viven en ese contexto, en tanto que la proporción en el vecindario debería ser la de incidencia natural de la discapacidad.

En este sentido, Carbonell (1999) introduce un conjunto de parámetros para poder, por un lado, conocer cuál ha sido la tendencia que en general se ha seguido en los últimos años y, por otro, ayudar a clarificar lo venidero. De ese modo, diferencian entre servicios para 16 o más personas, servicios en los que viven entre 9 y 15 personas, viviendas para ocho o menos personas y otros servicios de apoyo comunitario.

Se entiende por tanto, que en aquellos establecimientos en los que viven más de 16 personas discapacitadas, difícilmente éstas podrán disfrutar de las oportunidades y condiciones de vida que ofrece un entorno normalizado basado en la Comunidad, lo que representa en la actualidad en Cataluña (según datos del año 98) un 78% de la población (que se reparte entre servicios residenciales y hospitales psiquiátricos) (ver figura 4.3.).

Más concretamente, Carbonell (1999) apunta que en 1983 el número de personas discapacitadas que vivía en hospitales psiquiátricos (38%) y en instituciones de más de 16 plazas (57%) era del 95%, restando un pequeño 5%, aunque muy significativo, en viviendas de menos de 15 personas (3% lo representaban quienes vivían entre 9 y 15 personas y un 2% los que vivían menos de 8 personas en un piso), lo que muestra que ha tenido lugar un descenso de la población que es emplazada en instituciones (17%). Lo que no equivale a pensar que el crecimiento se ha dado únicamente en aquellos servicios en los que viven menos de 15 personas, ya que de un total de 2083 plazas nuevas creadas hasta el año 1998, el 51% ha sido en instituciones de 16 plazas o más, el 25% en servicios en los que conviven entre 9 y 15 personas y el 23% en viviendas de 8 o menos personas.

Por tanto, si bien es obvio el crecimiento con relación al total de las instituciones de menos de 15 personas, de un 14% (en servicios de 9 a 15 plazas) y de un 13% (en servicios de 8 o menos plazas), todavía un número nada desdeñable de personas discapacitadas continúa viviendo en hospitales psiquiátricos y el número de instituciones ha continuado creciendo.

Asimismo, desde la Comissió d'Habitatge de la Coordinadora de Talleres de Cataluña (Carbonell, 1999) se apunta que los establecimientos de 8 plazas o menos han mantenido un ritmo de crecimiento sostenido hasta 1995, momento en el que se crean 90 plazas y 17 viviendas. Sin embargo, y a diferencia de la tendencia seguida en otros países como Gran Bretaña, países nórdicos o EEUU, en Cataluña se ha observado una preocupante tendencia a la baja de este tipo de viviendas, que la misma Comisión atribuye a la falta de apoyo económico.

	1983	1984	1985	1986	1987	1988	1989	1990
Personas discapacitadas en hospitales psiquiátricos	1394							
Nº de personas	2254	2299	2323	2411	2616	2714	2745	2916
Nº d establecimientos	46	50	53	58	69	76	81	96
Promedio	49	46	44	42	38	36	34	30
16 o + plazas (N)	2092	2112	2112	2176	2299	2361	2361	2408
Nº d establecimientos	28	29	29	31	34	37	37	39
Promedio pers	75	73	73	70	67	64	64	62
% sobre el total plaz	93%	92%	92%	91%	88%	88%	86%	83%
9-15 plazas (N)	101	110	122	133	187	200	200	279
Nº d establecimientos	9	10	11	12	16	17	17	223
Promedio pers	11	11	11	11	12	12	12	12
% sobre el total plaz	4%	5%	5%	5%	7%	7%	7%	9%
8 o - plazas (N)	61	77	89	102	130	153	184	229
Nº d viviendas	9	11	13	15	19	23	28	35
Promedio pers	7	7	7	7	7	7	7	7
% sobre el total plaz	3%	3%	3%	4%	5%	5%	7%	8%

	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998
Personas discapacitadas en hospitales psiquiátricos				965	969			900
Nº de personas	3276	3439	3654	3756	3938	4126	4309	4337
Nº d establecimientos	112	123	136	146	168	183	192	194
Promedio	29	28	27	26	23	23	22	22
16 o + plazas (N)	2686	2763	2879	2900	2958	3037	3167	3167
Nº d establecimientos	45	47	49	50	52	55	58	58
Promedio pers	60	59	59	58	57	55	55	55
% sobre el total plaz	83%	81%	79%	78%	75%	73%	73%	73%
9-15 plazas (N)	311	364	415	472	506	567	603	631
Nº d establecimientos	26	30	34	39	42	47	50	52
Promedio pers	12	12	12	12	12	12	12	12
% sobre el total plaz	9%	10%	11%	12%	13%	14%	14%	14%
8 o - plazas (N)	278	312	360	384	474	522	539	539
Nº d viviendas	42	47	54	58	75	83	86	86
Promedio pers	7	7	7	7	6	6	7	7
% sobre el total plaz	8%	9%	10%	10%	12%	13%	13%	13%

Figura 4.3. Datos de la evolución de los servicios residenciales en Cataluña (1983- 5/ 1998) (en Carbonell, 1999: 158-159)

4.1.2.2. Características generales

Los hogares-residencia tienen como finalidad complementar y / o sustituir las funciones de los familiares u hogares de origen. Se trata de un recurso dirigido a jóvenes o adultos discapacitados (“con disminución psíquica”) que pretende asegurar que las condiciones básicas de vivienda, educación y salud estén cubiertas desde un entorno lo más cercano a la comunidad como sea posible.

En líneas generales, se entiende que la falta de condiciones familiares favorables, los problemas de carácter socio-ambiental o “los problemas” que se derivan de la propia deficiencia, impiden la satisfacción de necesidades básicas o el ejercicio de determinados derechos, motivo por el que es necesario buscar una alternativa al hogar familiar (Generalitat de Catalunya, 1993; Decret 284/1996). Un conjunto de intenciones generales a las que Bisbal (1997) añade la importancia de tener presente el derecho de la persona discapacitada a escoger dónde y con quién quiere vivir.

Desde la Administración, a pesar de que se trata de una iniciativa privada (Asociaciones de padres), se determina “el tipo de personas” que tienen derecho a utilizar ese servicio: personas discapacitadas (“con disminución psíquica”⁶⁶) entre 16 y 65 años y con autonomía para la realización de las actividades diarias. Por otro lado, son las residencias “*las que acogen a personas disminuidas gravemente afectadas (personas con disminución psíquica profunda, con gran invalidez y con pluridiscapacidades), que por sus especiales características necesitan una atención personal para realizar las actividades de la vida diaria y requieren prevención y control médico farmacológico*” (Generalitat de Catalunya, 1993: 14).

Los hogares de grupo surgen como alternativa a las grandes instituciones y como opción de vida normalizadora para las personas discapacitadas. Una característica que será posible asegurar en la medida en la que la vivienda se asemeje lo más posible al modelo familiar que conocemos, lo que evidentemente condicionará su tamaño, los espacios de los que se dispone, el tipo de espacios, como son concebidos y dónde son emplazados.

⁶⁶ Valoración que debe contar con el beneplácito de los centros de valoración competentes (CAD-“Centres d’Atenció a Disminuïts”). Son servicios integrados por un equipo pluridisciplinar encargado de realizar el diagnóstico y la valoración de las limitaciones sociales y / o sanitarias. Es responsable asimismo, de establecer el correspondiente programa de rehabilitación y reinserción social.

Así pues, las viviendas deben estar ubicadas en núcleos urbanos o rurales dentro del entorno en el que la persona ha vivido, cercano a su lugar de trabajo y en definitiva, dentro de un contexto comunitario, lo que condiciona también el tipo de vivienda, así como los recursos a los que pueden acceder. Es decir, si bien el ideal es que el hogar se equipare al de cualquier otra familia y, por tanto, que se piense en un piso de vecinos, dos pisos unidos dentro de un bloque vecinal o una casa con dos plantas, las necesidades urbanísticas actuales impiden que sea de otro modo. Resulta difícil pensar que en un contexto urbano puede levantarse una residencia con capacidad para 100 o 200 personas y que el mismo puede participar y formar parte de la dinámica del barrio.

A ello cabe añadir, dentro del propio hogar, que cuanto mayor sea el número de personas conviviendo, más compleja será la convivencia y probablemente más dificultades aparezcan para satisfacer las necesidades de las personas que utilizan el servicio.

Los hogares de grupo, como cualquier piso de vecinos, puede y debe posibilitar que las personas que allí viven dispongan tanto de espacios comunes como individuales, lo que no sólo va a asegurar su intimidad, sino que éstas puedan sentirse como en casa. Esto significa que la persona deberá compartir espacios como el salón, la cocina o el baño, pero a su vez podrá disponer de su habitación individual o en algún caso compartida. Es evidente que todo ello está relacionado con la necesidad y posibilidad de que las personas sean las que se encarguen de equipar y decorar la vivienda.

A diferencia de las grandes instituciones, con una finalidad puramente asistencial, los hogares de grupo deben contar con un conjunto de profesionales (educadores, coordinador, equipo de apoyo profesional, personal de servicio, personal de gestión,...) trabajando coordinadamente para posibilitar el desarrollo de las funciones socializadora, educativa, asistencial, administrativa y organizativa, que aseguren el ejercicio de los derechos y obligaciones de los usuarios (Bisbal, 1997).

Se establecen como derechos de las personas discapacitadas, entre otros, el derecho a la información y la participación, el derecho a la intimidad y la no-divulgación de los datos personales, a la prestación de servicios en las

condiciones establecidas, a considerar el domicilio como propio y a mantener las relaciones familiares y sociales o el derecho a ningún tipo de inmovilización o restricción física o farmacológica sin prescripción médica y supervisión.

De igual forma, éstos o sus representantes legales están obligados a respetar y facilitar la convivencia, cumplir el Reglamento de Régimen Interno (RRI) del servicio y abonar las tasas establecidas por la normativa vigente.

Las entidades por su parte, como titulares de servicios y establecimientos sociales están obligadas a respetar y velar los derechos de los usuarios, a prestar los servicios asegurados, a cumplir la normativa e informar a las administraciones competentes. Deberán elaborar y disponer de un conjunto de documentos que se entienden asimismo, como instrumentos de identificación y reflexión institucional, entre los que es necesario destacar el libro de registro de “personas asistidas”, el reglamento de régimen interior, el contrato asistencial, los protocolos de acogida o registros personales (incontinencia, lesiones, medidas de contención,...) y el programa educativo individualizado, en el que se definen los objetivos anuales que se pretenden alcanzar (Decret 284/1996).

4.2. El derecho a un hogar propio

A pesar de los cambios que han tenido lugar en estos últimos veinte años, principalmente en EEUU y Europa, y del esfuerzo por aumentar la disponibilidad de alojamientos dentro de las comunidades, esto no ha servido para que todas las personas discapacitadas dispongan de un hogar dentro de un barrio o una ciudad, ni tampoco para que quienes lo han hecho tengan el control sobre las condiciones más básicas relacionadas con dónde vivir, con quién o en qué aprovechar su tiempo. Recordemos, simplemente, que el número de establecimientos con menos de 15 personas representaba en Cataluña en el año 98 sólo el 22% de las alternativas residenciales existentes (Carbonell, 1999).

En algunos casos las alternativas residenciales han sido conceptualizadas y organizadas dentro de un continuo de servicios en los que las personas son emplazadas en función del “grado de severidad” de su deficiencia, lo que además de continuar legitimando la utilización de entornos restrictivos,

confunde la segregación e integración con la intensidad de los apoyos, promueve la movilidad en función de lo que los profesionales opinan y dirige la atención al entorno físico más que a las ayudas que una persona necesita para participar dentro de la comunidad (Pastor, 1996). En definitiva, perpetúa la negación de un derecho tan básico como es el de elegir cómo vivir y obliga a las personas discapacitadas a continuar en espacios pensados y diseñados para ellos y lo que se supone que necesitan, donde se desarrollan programas, se crean servicios y se realizan actividades separadas de las del resto de los ciudadanos.

Es decir, aunque *“se han dado logros importantes en el diseño y la prestación de servicios y alojamientos para las personas con discapacidades, éstas siguen siendo invitadas en sus propias casas, sujetas a las reglas, los horarios, los gustos y los prejuicios de otras personas”* (Klein y Klein, 1998: 2), porque en definitiva lo que ha cambiado, en el mejor de los casos, son las estructuras, las técnicas o el lenguaje que se utiliza, pero no los valores subyacentes (Racino, 1992; en Karan y Bothwell, 1996). Como sería posible discutir en relación con otras dimensiones relevantes, en el tema de la vivienda se han introducido conceptos innovadores con la finalidad de mejorar la calidad de vida de las personas discapacitadas, pero después se ha pasado a eslóganes vacíos de significado o lo que es peor, a nuevos nombres con los que bautizar viejas prácticas (Klein, 1991; Smull y Smith, 1994; en Karan y Bothwell, 1996).

El hecho de salir de un ambiente restrictivo no es garantía de que la persona pueda ejercer un mayor control sobre su vida si los servicios son creados o pensados desde un modelo tradicional, donde lo fundamental reside en proteger a la persona mediante la creación de instalaciones especializadas. No basta con el traslado de las residencias a entornos comunitarios. Tampoco significa que todas las personas pasen a vivir en pequeñas unidades dentro de un mismo bloque- superando la relación definida por Kennedy y Haring (1995)-, sino que las personas que allí viven puedan ejercer el derecho a controlar en la medida en la que les sea posible su vida y a participar del mismo modo en todo lo que sucede, para lo que necesariamente deben ser valoradas.

Al respecto, Myers et al. (1998) señalan que la integración de las personas discapacitadas no puede ser un tema que se plantee únicamente desde la adaptación de la persona a un entorno, ya que debe contemplar la responsabilidad de la comunidad hacia las personas discapacitadas. Como señalan, es cierto que algunos trabajos muestran una actitud de buena voluntad, pero muchos otros reflejan actitudes de hostilidad, ansiedad, falta de concienciación o, simplemente argumentan poca preparación para convivir con personas discapacitadas, lo que en definitiva responsabiliza a la persona de su situación. Se considera que es ella la que “no se adapta” al sistema” o es “deficiente” y eso la incapacita para utilizar cualquiera de los recursos generales existentes.

En este sentido, Karan y Bothwell (1996) aluden a la confusión que frecuentemente se produce entre necesidades vitales como pueden ser las relaciones con otros, y las necesidades existentes en habilidades específicas de la vida diaria, como cocinar o ducharse. El definir estas necesidades como fundamentales y por encima de otras, provoca el encasillamiento y condena a determinadas personas al aislamiento físico y consecuentemente social (Raposo, 1999).

Un primer paso para el cambio en la definición y comprensión de los servicios, es la consideración de que **todo** el mundo, independientemente de la “etiqueta” o el diagnóstico, tiene derecho a vivir en su propio hogar con apoyo y que los espacios o los entornos en los que deberá desenvolverse no tienen por qué variar significativamente de los de cualquier otra persona. De entrada, es posible y necesario pensar que cualquier persona puede vivir en su propio hogar con los recursos formales e informales existentes. La vivienda puede estar ubicada dentro de la comunidad, ser o no compartida con otras personas y necesitar o no adaptaciones para hacerla habitable, pero a la misma debiera tener acceso cualquier persona.

Bajo ese conjunto de creencias se desarrollan los programas de vida asistida o de vida con apoyo. Un concepto y un proceso que varía de persona a persona y en función del momento en el que la misma se encuentre (Klein, 1994) y una forma de conseguir que cada cual pueda controlar su propia vida (Kinsella, 1999). Según O'Brien (1993) (en Kinsella, 1999: 5) *“la vida asistida se consigue cuando una persona con un trastorno del desarrollo que requiere asistencia*

organizada, de financiación pública y a largo plazo, se alía con una entidad cuya función es organizar o prestar toda la asistencia que necesite la persona para vivir en un hogar decente y seguro que le sea propio”.

No se trata, por tanto, de un servicio más que ofrecer a las personas discapacitadas, no es un sinónimo de programas de pisos, no consiste en ofrecer servicios en viviendas pequeñas, no conlleva aislamiento y soledad o una asistencia determinada de por vida en función de la deficiencia (Smith, 1990; O'Brien, 1993; en Kinsella, 1999), sino un medio para posibilitar la participación de las personas discapacitadas en la comunidad, así como su intervención plena y activa. Lo esencial es poder escoger dónde se vive, con quién y qué ayuda es necesaria (Smull, 1994; en Karan y Bothwell, 1996). En pocas palabras, es una apuesta por la inclusión, la autodeterminación y el ejercicio de la ciudadanía.

Más concretamente, al principio de vida asistida subyacen los siguientes elementos (Klein y Klein, 1998; Karan y Bothwell, 1996; Kinsella, 1999; Klein, 2000):

1. Cualquier persona discapacitada puede recibir ayuda y puede vivir dentro de la comunidad en un hogar propio, independientemente de la “naturaleza y gravedad de su discapacidad”. Cuando la asistencia se ajusta a las necesidades y a los deseos de una persona, no es necesario que previamente se den un conjunto de habilidades o de aptitudes para favorecer esa decisión, porque la persona o personas que le presten apoyo podrán mediar en la realización de las actividades.
2. Las personas discapacitadas deberían poder recibir apoyo para las mismas estrategias de vivienda que utilizan generalmente las personas no discapacitadas, lo que significa reconocer que toda persona, independientemente de su situación comparte deseos y sueños con respecto a vivir en lugares que controle.
3. El apoyo depende de la persona que lo recibe y si es necesario, por las redes de amigos, familiares o representantes legales, asegurando el ejercicio de las propias elecciones y decisiones así como preservando su seguridad.
4. Los servicios que una persona recibe deben poder cambiar a medida que sus necesidades cambian, lo que exige una concepción dinámica de las

posibilidades de cualquier persona y un rechazo evidente a tener que adaptarse nuevamente a otras condiciones de vida cuando sus necesidades son otras. Sólo la flexibilidad y la individualización son criterios válidos en la provisión de los apoyos.

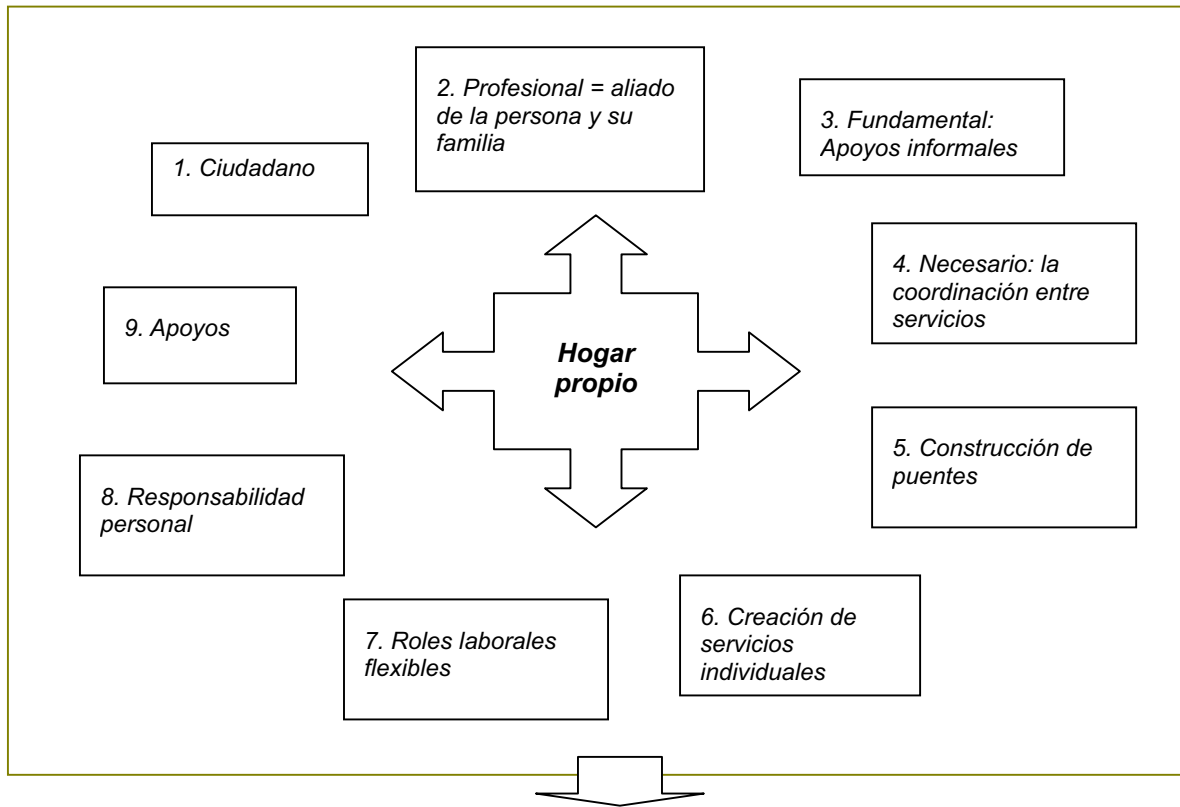
5. Toda persona debe poder elegir dónde y con quién quiere vivir, independientemente de si la vivienda es o no compartida. Una persona puede querer vivir con su pareja, con las personas que ha vivido desde hace años o sola, y es ese deseo el que debe ser considerado y respetado. Por tanto, no se está haciendo referencia a una estructura física específica o a un establecimiento concreto, sino a todas las alternativas existentes para cualquier otra persona.

6. Los servicios y apoyos son más eficaces cuando se dan en el lugar en el que la persona vive y en el contexto de sus actividades, lo que implica buscar y aprovechar los potenciales de las comunidades y los entramados sociales.

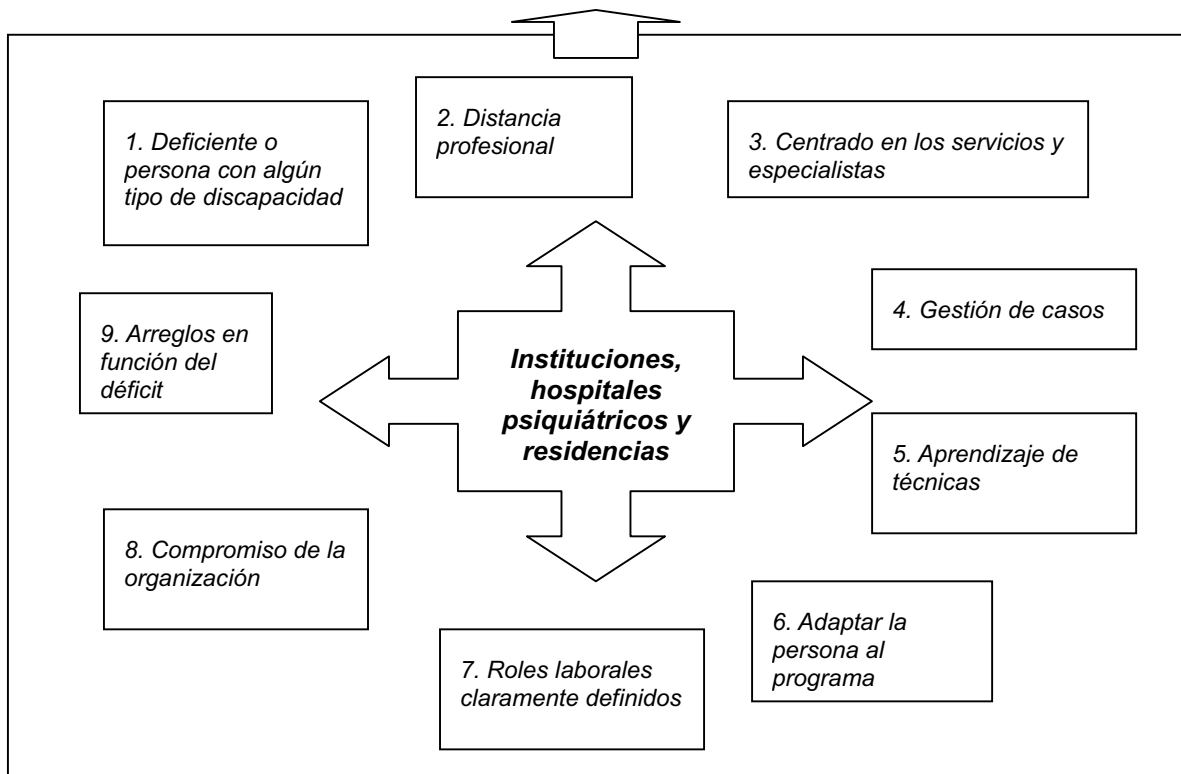
La interdependencia, frente a la idealizada independencia, define las relaciones que se establecen y entiende que ninguna persona puede hacerlo todo sola o no necesita a nadie en su vida. Significa vivir cerca de otra gente, contar con ella y prestar apoyo a los otros cuando sea necesario. Implica por tanto, dar y recibir⁶⁷.

⁶⁷ Es este el motivo por el que hemos decidido escoger el concepto de vida asistida frente al de vida independiente, utilizado en otros contextos como sinónimo. Es decir, aunque algunos autores (Kinsella, 1999) recogen algunas diferencias entre ambos conceptos, básicamente es posible afirmar que a su uso subyacen las mismas ideas. Como Stewart et al. (1999) señalan, el concepto de vida independiente no se reduce a una cuestión espacial, sino que básicamente tiene que ver con el tipo de relaciones que se establecen entre quienes ayudan y los que son ayudados, y quien tiene el control sobre el cómo, cuándo, dónde y por quién son facilitadas las ayudas.

No obstante, a algunas de las confusiones ya destacadas sobre el término de independencia se añade el hecho de que en los últimos años se está tratando desde diferentes frentes de imponer el concepto de dependencia, con la consecuente marcha atrás que puede significar en el ejercicio de los derechos humanos. Las continuas referencias a la “protección de los dependientes” o el intento por determinar sus necesidades, nos ha llevado a poner en entredicho la idoneidad del término. Un ejemplo lo representa la Ley de Cantabria 6/2001, de 20 de noviembre, de protección a las personas discapacitadas en la que se determina bajo el objeto de “*proteger los derechos fundamentales de libertad y dignidad de las personas dependientes y declaradas legalmente incapaces*” los centros y servicios de atención que podrán utilizarse de manera temporal o permanente: de apoyo a domicilio, de atención diurna o de atención continuada de veinticuatro horas.



MEDIDAS INTERMEDIAS: PROPUESTAS COMUNITARIAS



Cuadro 14. La institucionalización versus el derecho a un hogar propio

7. La finalidad de la prestación de servicios y apoyo es la de ayudar a la persona a ejercer control sobre su vida y mediar en el establecimiento de relaciones importantes y duraderas con otras personas. Por tanto, lejos de considerar que el apoyo debe centrarse en proveer espacios ordinarios, debe ser capaz de ofrecer apoyos rutinarios, descubrir los intereses y expectativas futuras y ayudarle en su funcionamiento diario.

8. Son las necesidades individuales y la satisfacción de la persona discapacitada o de quienes le apoyan lo que determina el reembolso por prestación de servicios. Es decir, frente al pago de los servicios en función de los presupuestos de los centros o incluso al pago por parte de las personas discapacitadas o sus familias aún cuando se sienten decepcionadas con lo que se les ofrece, la retribución se realiza basándose en los servicios prestados.

Por tanto, la cuestión clave no está en qué tipo y grado de deficiencia tiene una persona o cuántas personas deben llenar un establecimiento, sino en las opciones que una persona tiene, cuáles son sus necesidades y qué desea realmente.

El concepto de vida asistida y los programas que bajo él se desarrollan, son un medio y no un fin, para conseguir que al igual que el resto de personas, también las personas discapacitadas, puedan ejercer el control sobre un aspecto tan fundamental como es la vivienda. Significa que la persona pueda percibir y sentir que el lugar en el que vive es su hogar y no un espacio en el que dejar unas pocas cosas de lunes a viernes, durante algunos años o hasta que lo vuelvan a ubicar en otro servicio ajustado a sus necesidades. Frente a la institucionalización (ver cuadro 14) en la que todas las acciones que se desarrollan tratan de evidenciar la incapacidad de las personas para elegir y decidir cómo vivir y la urgente necesidad de los especialistas para atenderles, los hogares de grupo (como medida intermedia) y quienes defienden el derecho de las personas discapacitadas para vivir en un hogar propio aluden a la responsabilidad personal y la generalizada necesidad que todos tenemos a ser apoyados por quienes nos rodean.

A ello es posible añadir, el éxito de algunas de las experiencias iniciadas en Gran Bretaña y sobre todo en EEUU, a partir de las que muchas entidades han demostrado que el cambio a un hogar propio no supone gastos

adicionales frente a otras formas de atención ya existentes, sobre todo en relación con aquellas en las que se tiende a agrupar homogéneamente a las personas (Nersey, 1989; en Klein, 2000; Smith, 1990; en Kinsella, 1999).

Como Kinsella (1999) señala *“la Vida Asistida no se ha de considerar una opción barata, pero es importante negar con pruebas claras la idea de que los apoyos individualizados son más caros que las estrategias de vida en grupo con sus supuestas economías de escala”* (p. 21).

4.3. Algunas reflexiones

No cabe duda de que la primera idea a destacar es la ausencia de homogeneidad en relación con los servicios, así como la falta de un proyecto marco como modelo común, dentro y fuera de nuestro país. Se trata de una situación que lejos de favorecer la convivencia de alternativas diversas que posibiliten, como en el caso de cualquier adulto, la elección de una forma de vida concreta, encubre la existencia de un amplio conjunto de servicios específicos y separados de los entornos comunitarios que niegan el derecho a una forma de vida digna.

Asimismo, la tendencia a definir los servicios y a ubicar a las personas basándose en un diagnóstico, limita las oportunidades a las que éstas pueden tener acceso, condiciona la imagen que se forman de sí mismas, perpetúa falsas creencias sobre quiénes son y cómo se comportan, define el tipo de relaciones que se pueden llegar a establecer y, en definitiva, les niega el derecho a ser autodeterminadas⁶⁸.

En consecuencia, ¿cómo queremos que una persona aprenda a reconocer el espacio de los otros, la distancia en una conversación, el respeto a la privacidad, si cualquiera puede entrar en su habitación, hurgar entre sus cosas o cambiarlas de sitio?. ¿Cómo pretendemos que una persona conozca las normas de convivencia y de relaciones que se establecen en cada uno de los ámbitos si los espacios son los mismos y en ocasiones, hasta las personas son las mismas?. ¿Cómo puede alguien que va a trabajar conocer que en un espacio de trabajo no se permiten las mismas relaciones que en el espacio del

⁶⁸ Quizás, sería posible afirmar que es ese el único criterio común a la mayoría de comunidades dentro del Estado español y en el marco europeo: la ubicación de las personas en función de las estructuras y los recursos ya existentes, organizados en general sobre la base de un modelo de cascada de servicios

hogar si quien interacciona con él no le enseña la diferencia?. ¿Cómo es posible que se afirme que alguien no puede convivir dentro de la Comunidad cuando nunca ha tenido la oportunidad de hacerlo?. ¿Cómo puede una persona tomar decisiones o ejercer control sobre su entorno si el contexto en el que vive determina el modo y el estilo de vida que puede llevar?.

Todas las anteriores cuestiones nos llevan directamente a afirmar que el problema no reside en las personas que permanecen en instituciones psiquiátricas, en residencias de carácter amplio o en residencias de menor tamaño, sino en cómo los servicios de manera específica y la sociedad en su conjunto, concibe a las personas para las que supuestamente trabajan o a las que acometidamente dan una prestación social. Como señala Stewart et al. (1999), *“la exclusión de las personas discapacitadas es evidente en el ámbito de la vivienda y del cuidado comunitario donde la respuesta ha sido la de construir macroinstituciones (...) (dado que) son tan severamente “anormales” que necesitan vivir en ambientes segregados”* (p. 6).

No cabe duda que la respuesta que en general se da a las personas discapacitadas difiere en gran medida, como se afirma desde foros diversos, de la que fue hace unos años. No obstante, es impensable creer y atrevido afirmar que gozan de los mismos derechos y que tienen acceso a las mismas oportunidades que el resto de los ciudadanos.

Si la ciudadanía es definida como *“el estatus conformado por el acceso a los recursos básicos para el ejercicio de los derechos y deberes”* (Moreno, 2000; en Martínez, 2003) es evidente que las personas discapacitadas permanecen en muchas ocasiones excluidas, pudiendo afirmar que la discapacidad es una negación de la ciudadanía (Oliver, 1992; en Barton, 1993). Las personas discapacitadas no tienen acceso a los mismos servicios, a los mismos entornos y, por tanto, tampoco tienen acceso al mismo tipo de relaciones sociales, lo que impide asimismo, el ejercicio de los propios derechos y obligaciones.

A pesar de la inexistencia de algún trabajo de ámbito estatal que recoja las alternativas comunitarias existentes en las diferentes comunidades y la prevalencia de personas en instituciones psiquiátricas o servicios residenciales amplios, los relatos recogidos en algunos trabajos o publicaciones recientes

son un testimonio de lo que viven todavía hoy muchas personas discapacitadas y de la negación de algunos de sus derechos más básicos:

*“Ignacio nace el 17-2-1948, y **debido a sus problemas** de conducta **es ingresado** en el Hospital Psiquiátrico el 16-6-1995, a la edad de **7 años**. Apenas se dispone de datos anteriores a su ingreso en el Centro Valle del Roncal (16-9-1991) (...) Probablemente nos encontramos ante un círculo vicioso de deformidades y sobredesarrollos físicos, como consecuencias de sus autoagresiones.*

*(...) Los datos de la observación, además de las informaciones que nos llegan nos hacen pensar que la mayoría de sus conductas de autoagresión comienzan con llamadas de atención para su entorno. Además, **pasa la mayor parte del día solo**, salvo cuando se golpea, que es cuando acuden en su atención. (...) Valoramos en base a la observación que las conductas eran operantes (...) por lo que **era necesario buscar cauces de comunicación**; que el personal respondía de diferentes maneras, a veces contrarias y divergentes; y que el medio en el que se movía estaba bastante empobrecido” (Garde et al., 1997: 627-637).*

*“Antonio tiene 51 años y presenta un diagnóstico de retraso mental que precisa ayuda total y generalizada por causa de (...) **Ingresó** en la residencia en 1992 **al enfermar su madre**, con la que había vivido hasta el momento. Debido al ingreso en la institución **tiene limitada su movilidad comunitaria** y es **obligado** a seguir un régimen de normas que, sin duda, es más estricto que el que tenía en su hogar. Esta forma de vida más estricta le provoca, al parecer del equipo técnico, un conjunto de conductas problema como: agitación motora, autoagresiones, verbalizaciones obsesivas y agresiones al personal. Por otra parte, Antonio presenta un buen nivel de autonomía personal, sólo precisa supervisión en los aspectos de aseo, puede vestirse y desvestirse, come sin ayuda, controla esfínteres y colabora en las tareas domésticas (...) **Su vida comunitaria es dependiente totalmente de la residencia**, lo que significa, a lo sumo, una o dos salidas semanales (por ejemplo,*

cenar fuera, ir al cine, ir a la peluquería, etc.)” (Forteza y Espigares, 2003: 17).

Estos son sólo dos ejemplos de las dificultades impuestas al proceso de autodeterminación, de las causas que explican la aparición y el mantenimiento de comportamientos que asimismo son utilizados para justificar la exclusión de los entornos ordinarios, así como de las consecuencias que tiene para las personas discapacitadas el ser institucionalizadas. Como afirma Barton (1993: 257) “... *la insatisfacción con nuestras vidas no es un defecto personal sino una sana respuesta a la opresión a la que somos sometidos*”. La ubicación temprana de una persona fuera de la comunidad le niega la oportunidad de realizar un conjunto de aprendizajes que en otros niños se dan de manera espontánea e impide que se generen situaciones que sólo aparecen cuando todo no está absolutamente controlado. La imposición posterior y una vez alcanzada la vida adulta de un estilo de vida diferente del que se ha llevado y del que se desea llevar, niega del mismo modo el derecho a alcanzar mayores cotas de autodeterminación.

Con todo ello lo que estamos tratando de plantear no es la existencia de una forma concreta de vida, no defendemos la existencia de hogares de grupo como alternativa a las residencias segregadoras y excluyentes, sino el reconocimiento del derecho a la diferencia y a la participación social de las personas discapacitadas como miembros valorados, para lo que necesariamente es preciso ocuparnos de los contextos y no centrarnos exclusivamente en las personas. Las políticas de lucha contra la exclusión espacio-temporal y consecuentemente social, deben centrarse en las acciones, servicios y apoyos que las personas necesitan, lo que no puede circunscribirse únicamente a buenas intenciones o los intentos aislados por parte de algunos grupos, siendo necesaria una respuesta mucho más amplia que incida realmente en el conjunto social.

Evidentemente, el primer paso es la consideración de la persona discapacitada como un miembro más de la comunidad. Este cambio que supone un movimiento en doble dirección implica desarrollar dos líneas estratégicas de manera paralela de tal forma que puedan ir convergiendo (Martínez, 2003). Por un lado, es preciso que los servicios generales, y específicamente los que

hacen referencia a la vivienda, vayan desarrollando la capacidad de responder a todas las personas, independientemente de la condición de discapacidad.

Por otro, es inevitable que los servicios específicos vayan cambiando su concepción como “centros” a la de servicios y apoyos, pasando de una concepción basada en la discapacidad a una concepción centrada en la comunidad y los servicios comunes. “(...) *la clave está en la creación de contextos que sean capaces de apoyar, de acompañar, de facilitar,... Crear comunidades, grupos..., en definitiva redes sociales de apoyo*” (Martínez, 2003: 18) que desmonten los paisajes de poder y exclusión y las geografías de dominación y resistencia (Kitchin, 1998), para lo que va a ser necesario ampliar la oferta de servicios que se realiza, la ordenación y coordinación entre los servicios existentes (sociales, educativos, formativos y laborales), así como el diseño y desarrollo de programas de acción integrales que articulen de forma transversal las actuaciones desde diferentes ámbitos en los contextos concretos.

Las acciones deben ir encaminadas, por tanto, a facilitar que las personas discapacitadas puedan realizar el mismo tipo de elecciones que realizan las personas no discapacitadas, a asegurar estrategias lo suficientemente flexibles como para responder a las necesidades individuales dentro de la Comunidad y no a continuar diseñando equipamientos específicos para tipos de personas.

Una última reflexión: Si tenemos en cuenta que probablemente cualquier persona no discapacitada rechazaría la opción de vivir en la mayoría de servicios residenciales mencionados y que quienes han salido manifiestan su rechazo a volver, ¿por qué tenemos que presuponer que quiénes no nos lo dicen verbalmente sí les gusta vivir allí y que eso es lo mejor para ellos?.

Capítulo 3

Metodología de la Investigación

1. La investigación cualitativa.

Eisner (1998) inicia su obra **El ojo ilustrado** denunciando la grave crisis por la que atraviesa el sistema educativo americano y el tipo de respuestas que a la misma se están dando, más centradas en medidas específicas que en una comprensión general de los contextos en los que se aplican. Entre otras sus críticas van dirigidas al interés por mantener un enfoque “clásico” en la comprensión de los fenómenos educativos y en tratar de descubrir mediante la experimentación y los estudios correlacionales, relaciones de causalidad que aseguren la confianza en determinadas variables explicativas y que posibiliten, en definitiva, dar “soluciones” a las dificultades planteadas.

En su opinión, esta perspectiva metodológica no ha permitido comprender lo que realmente sucedía en esos contextos, qué tipo de relaciones se establecían entre los protagonistas o el porqué de lo que allí tenía lugar, lo que evidencia la necesidad de introducir cambios. Como el autor apunta, es desde la indagación cualitativa desde donde es posible aprender sobre contextos educativos y poder entender otros contextos similares, pero además es posible aprender sobre contextos determinados y personas concretas.

El autor reconoce que la naturaleza de la investigación y las preguntas que sobre la misma se realicen van a condicionar la elección de un tipo de metodología de investigación, e insiste en la necesidad de utilizar la perspectiva cualitativa para vislumbrar lo que sucede realmente en educación. En palabras de Stake (1998), “*la distinción fundamental entre investigación*

cuantitativa e investigación cualitativa estriba en el tipo de conocimiento que se pretende. Aunque parezca extraño, la distinción no está relacionada directamente con la diferencia entre datos cuantitativos y cualitativos, sino con una diferencia entre búsqueda de causas frente a búsqueda de acontecimientos” (p. 42).

Así pues, desde una perspectiva metodológica cualitativa el interés gira alrededor de cuestiones tales como conocer *cómo viven* las personas, *cómo interpretan y construyen* los significados del mundo social y en *cómo se integra* todo ello en los contextos en los que se desenvuelven. Es este modelo de investigación el que nos aporta conocimiento sobre fenómenos singulares y únicos y que nos permite comprender mejor la realidad socioeducativa y mejorarla.

Se trata de un enfoque bajo el que se enmarcan orientaciones diversas (etnográfica, antropológica, interpretativa o fenomenológica) y que comparten, además de lo ya señalado, una serie de principios comunes que es necesario destacar (Latorre et al., 1996; Tejada, 1997; Eisner, 1998; Stake, 1998):

• *El trato holístico de los fenómenos.* La realidad se estudia desde una perspectiva global, en su conjunto, sin fragmentarla en variables y teniendo en cuenta que, las acciones humanas son complejas y no siempre fácilmente observables. De igual forma, es la simultaneidad de los fenómenos e interacciones en los contextos educativos la que imposibilita que se puedan establecer relaciones de causalidad entre variables.

• *La construcción humana del conocimiento.* El objetivo de la investigación no es descubrir la realidad, sino ir dando solidez a las interpretaciones que sobre ésta se realizan. El investigador debe observar lo que tiene ante sí, tomando algún tipo de estructura de referencia y algún conjunto de intenciones y siendo el instrumento que le da significado y sentido.

El investigador intenta de ese modo, facilitar la comprensión de las situaciones, subrayando el hecho de que las acciones humanas pocas veces tienen una causa única y simple.

• *La influencia de los valores del investigador* a lo largo de todo el proceso de investigación, desde el diseño hasta el análisis de los resultados. Es decir, el investigador tiene una función de interpretación constante y en este sentido,

es necesario destacar que la interpretación que hagamos sobre la información que vayamos recogiendo estará marcada por cómo vemos, reaccionamos e interpretamos lo que vemos.

No obstante, la intuición personal como fuente de significado no es una licencia para pasar a afirmar que todo es en igual medida válido. Los conceptos e interpretaciones se elaboran a partir de los datos obtenidos y, por tanto, debemos ser capaces de proporcionar evidencias y razones.

La interrelación entre investigador y participantes. El investigador se convierte en el instrumento de recogida de la información, como ya hemos señalado, interaccionando con quienes participan en la misma y evitando, en cualquier caso, interferir sobre las situaciones en las que se desarrollan las acciones. Por tanto, no crea situaciones para comprobar sus hipótesis, sino que simplemente trata de observar lo que es habitual y de hacerlo el tiempo necesario para poder darle significado.

El uso de estrategias de naturaleza cualitativa, como la observación participante, los diarios, las notas de campo o las entrevistas para la construcción de los significados. La utilización de múltiples formas de datos o de informantes dará además mayor credibilidad al trabajo de investigación lo que hará posible que las cosas sean vistas como son y no de cualquier otra forma. Es a través de estrategias de naturaleza cualitativa como la investigación participante, que es posible poder llegar a conocer a los otros y a colocarse en su lugar, así como representar la realidad como ésta es (Barnes, 1992).

En definitiva, se trata de una serie de principios que exponen la complejidad de las perspectivas teóricas y epistemológicas que fundamentan y subyacen a los métodos cualitativos. Es decir, al hablar de investigación cualitativa estamos haciendo referencia tanto a los procedimientos metodológicos que se utilizan como a los fundamentos teórico-epistemológicos que los sustentan y orientan (Sandín, 2003).

1.1. El diseño de la investigación cualitativa

El proceso de investigación cualitativo es un continuo que se caracteriza por la flexibilidad en el diseño de las distintas fases que lo integran y entre las que se

da una retroacción constante. Es decir, frente a un planteamiento lineal de cada uno de los pasos por los que ha de pasar la investigación (característico de un enfoque metodológico positivista), en este caso el diseño permanece abierto y sujeto a los cambios que se producen a lo largo de la misma. Nace de este modo el concepto de *diseño emergente*.

Diseñar significa, ante todo, ir tomando decisiones a lo largo del proceso de investigación y sobre todas las fases que conlleva. Evidentemente, algunas de las decisiones serán tomadas al principio, al inicio de la investigación. Otras surgirán durante el proceso y algunas otras, sencillamente en la recogida de los datos. Pero lo importante es tener presente que todas ellas deben tenerse en cuenta y que van a ir configurando el trabajo de investigación.

No obstante, y lejos de lo que se pueda pensar, la investigación cualitativa posibilita una gran variedad de fases que pueden ser concebidas de una forma lineal o con un estilo interactivo y abierto dependiendo de la orientación y del trabajo del investigador. Autores como Latorre, del Rincón y Arnal (1996) señalan es viable agruparlas en torno a seis, que vienen definidas por un conjunto de tareas específicas¹. Por tanto, en el diseño y desarrollo de la investigación es posible diferenciar (ver figura 5.1):

-) *Fase de planificación*. Conlleva la selección del escenario de investigación y las estrategias que se van a poner en juego considerando la naturaleza del objeto y el propósito de estudio.
-) *Fase de entrada en el escenario*. Implica la negociación del acceso por parte del investigador o investigadores al contexto o contextos en los que se encuentran los participantes, la selección de quienes van a formar parte, la definición de roles y el muestreo intencional.

¹ En cualquier caso, el esquema nos permite organizar el proceso, pero no significa que las tareas apuntadas sean específicas únicamente de la fase en la que se han ubicado. Es decir, la revisión documental no es exclusiva de un primer momento, sino que forma parte de todo el proceso de investigación. De igual modo, el análisis de datos no se ciñe a una fase última, sino que durante el tiempo en el que el investigador o los investigadores entran en el escenario ya se están analizando datos.

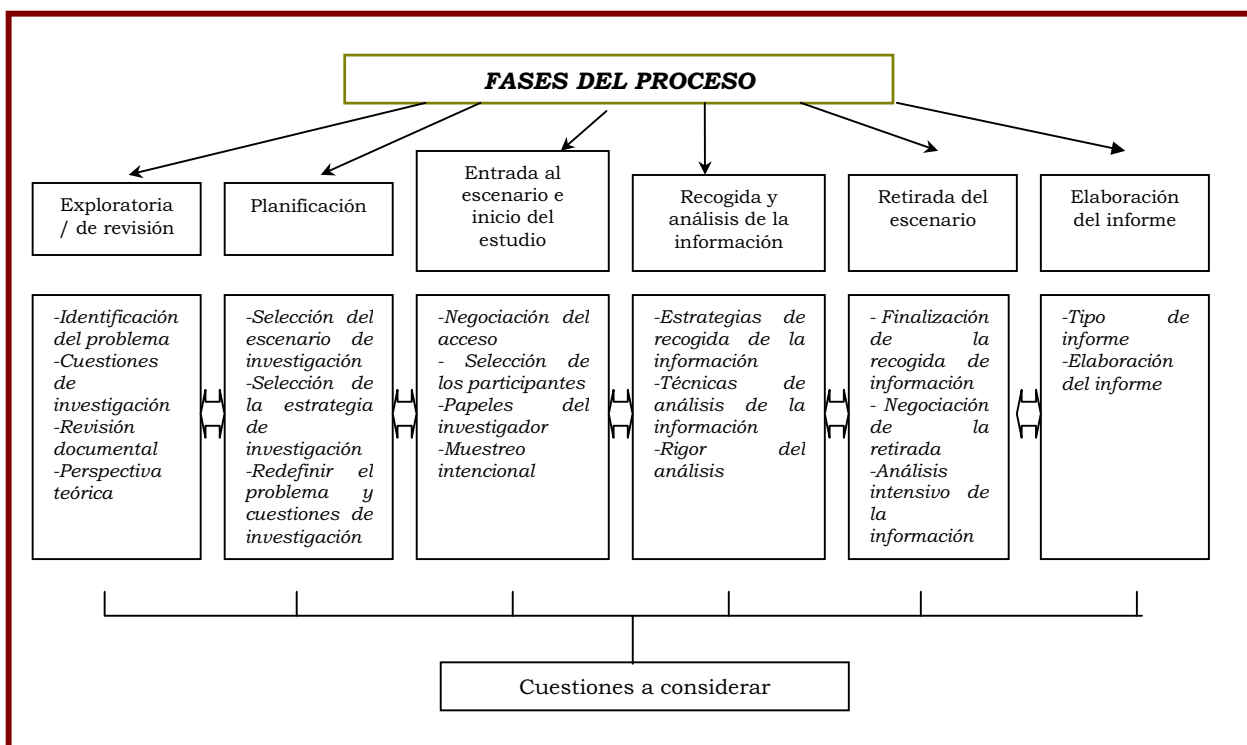


Figura 5.1. Fases de la investigación cualitativa (Adaptado de Latorre y otros, 1996: 206)

-) *Fase de recogida y análisis de la información.* Se trata de definir qué estrategias de recogida de información y qué técnicas de análisis se van a utilizar.
-) *Fase de retirada del escenario.* Supone la negociación de la retirada del escenario y el análisis de la información fuera de éste.
-) *Fase exploratoria o de reflexión.* Se corresponde con la primera fase del trabajo de investigación. Básicamente se centra en la identificación del objeto de estudio, la delimitación de los temas de interés, la revisión documental y la definición del cuerpo teórico sobre el que se va a sustentar la investigación.
-) *Fase de elaboración del informe,* en la que se va a tratar de dar a conocer y situar al lector en el trabajo realizado, con la complejidad y multiplicidad de aspectos que se hallan interrelacionados.

Este esquema nos permite ilustrar en líneas generales el proceso de desarrollo de la investigación cualitativa, sin olvidar en ningún momento que la clave está en su flexibilidad (Lincoln y Guba, 1985). Es decir, a lo largo de toda la investigación, será posible reexaminar los efectos de la selección y del muestreo (Goetz y Lecompte, 1988), redefinir de nuevo las estrategias de recogida de datos que proporcionen una mejor información (Stake, 1988) o

volver de nuevo al escenario para posibilitar la reflexión en torno a los resultados obtenidos (Sandín, 2003).

Así por ejemplo, y como veremos en el diseño y desarrollo de la investigación, la reformulación de alguno de los propósitos del objeto de estudio o la dificultad en la exploración de los datos recogidos mediante la observación participante, nos ha llevado a la decisión de realizar un nuevo muestreo respecto a los informantes, sin que ello vaya en detrimento del rigor en el análisis intensivo de la información.

1.2. Técnicas utilizadas en la metodología de la investigación cualitativa

Una característica distintiva de la investigación cualitativa es el carácter fluido y abierto según el cual se seleccionan y se construyen las estrategias de recogida de datos. En éstas, influye tanto la forma en la que el investigador define los datos así como la idea que tenga de lo que es una investigación legítima.

El uso de diferentes técnicas va a posibilitar, por un lado, conocer los significados de contextos y situaciones específicas y, por otro, expresar a los participantes sus percepciones y opiniones sobre la realidad en la que se encuentran inmersos (Goetz y Lecompte, 1988). Podemos establecer un continuo entre ambos polos (figura 5.2) en el que tendremos técnicas que nos aportarán la información necesaria para la comprensión del fenómeno y técnicas que nos facilitarán datos sobre los participantes.

Se trata de un continuo que es posible ampliar con la clasificación que proponen Goetz y Lecompte (1988) entre métodos interactivos² (observación participante, entrevista a informantes clave, historias profesionales y encuestas) y métodos no interactivos (la observación no participante o la recogida de documentos) y la propuesta de Colás (1998) sobre técnicas directas (observación participante o entrevistas) y técnicas indirectas (documentos oficiales u otros documentos personales).

Evidentemente, las características del estudio y el tipo de técnicas que utilizemos nos van a situar más cerca o más lejos de ambos ejes, sin que ello

² Los autores denominan también a estas técnicas como reactivas o intrusivas y señalan que el efecto del observador puede llevar a los participantes, deliberada o inconscientemente a proporcionar datos falsos o que desorientadores (Goetz y Lecompte, 1988).

signifique no incluir el uso de otras estrategias que pueden ser necesarias para el desarrollo del proceso de investigación, como veremos más adelante.

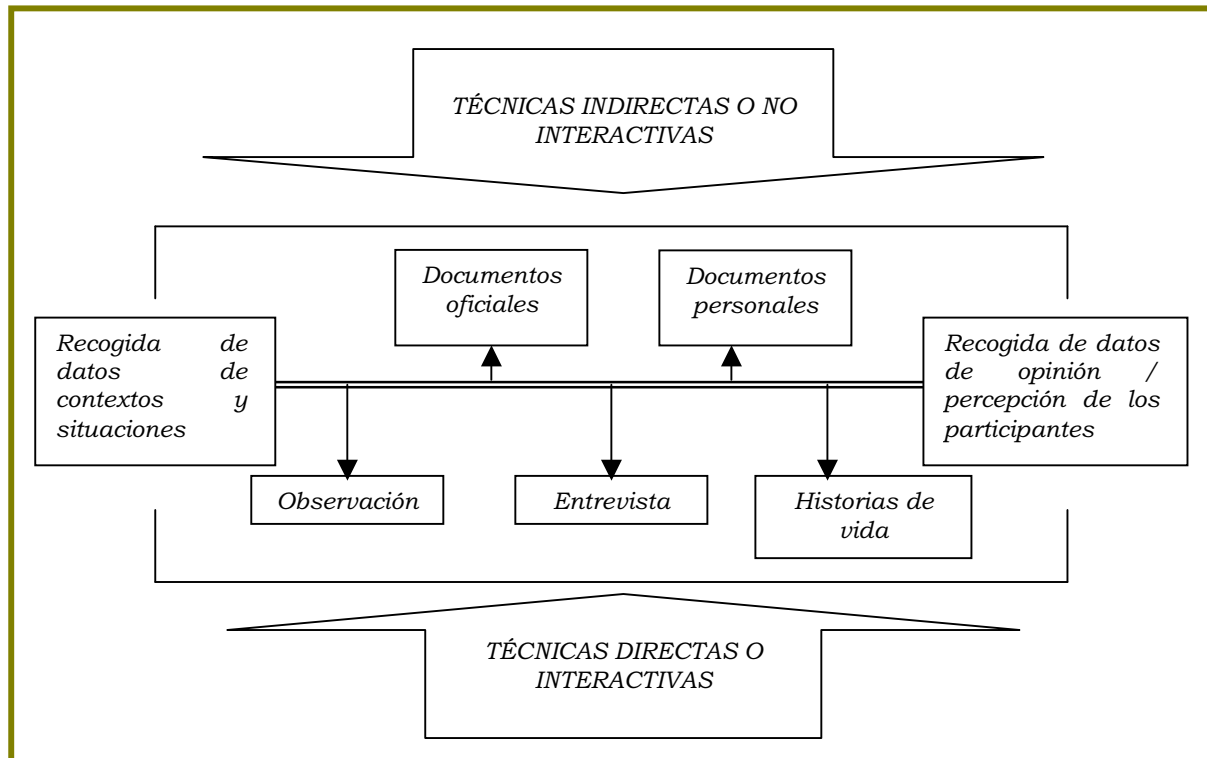


Fig. 5.2. Continuo de técnicas cualitativas (Gallego, 2001: 288)

De algunas de las estrategias que configuran ese continuo, concretamente de las que hemos utilizado para la investigación, nos vamos a ocupar a continuación.

La observación participante

La observación puede ser definida como “la constatación y estudio directo del comportamiento. (...) se nos presenta como un amplísimo espectro de manifestaciones, actividades y situaciones a cuya valoración como producto de la forma de ser y estar es imposible llegar a través de pruebas estandarizadas” (Tejada, 1997: 107). Es por tanto, una estrategia de recogida de información a través de la que el investigador registra los acontecimientos para poder ofrecer posteriormente una descripción de los mismos.

Eisner (1998) señala que “el filón más rico de información se descubre mediante la observación directa” (p. 214) siendo lo que hacen y dicen las personas, y cómo lo hacen y dicen, lo que va a focalizar principalmente nuestra atención.

En líneas generales, podemos decir que se trata de una estrategia que se caracteriza por que:

-) Se desarrolla en el escenario habitual en el que tienen lugar los hechos y, consecuentemente, respeta el curso natural de los mismos. El investigador pasa todo el tiempo posible con los participantes, se introduce en su actividad cotidiana y recoge sus actividades e interacciones.
-) Permite la descripción de situaciones sociales o casos concretos, de las actividades que desarrollan los participantes e incluso posibilita la observación de lo que para ellas significa. Sirve para obtener de las personas con las que se trabaja sus definiciones de la realidad y los constructos con los que lo organizan, para lo que resulta importante que el investigador conozca o esté familiarizado con las formas de expresión que se utilizan.

La observación participante es particularmente adecuada cuando se quiere estudiar el comportamiento no verbal.

-) Ofrece la posibilidad de establecer una relación directa con quienes son observados desde “dentro”, desde el contexto en el que se desarrolla el objeto de estudio.

Se trata de un proceso abierto y flexible que va a permitir redefinir la información que se recoge.

Como ya se señaló con anterioridad, si algo debe caracterizar el proceso de investigación es su flexibilidad y, por tanto, la observación ha de posibilitar redefinir lo que es observado e ir acotando la atención en aquello que es objeto de nuestro interés. De este modo, la observación no sólo es un instrumento o técnica de recogida de la información, sino que además es una herramienta para la toma de decisiones (Goetz y Le Compte, 1988).

Como señala Wittrock (1989), la técnica de observación variará según quién la realice y con qué intención lo haga (ya que no es lo mismo tratar de observar la conducta de un grupo de alumnos que investigar sobre un contexto de aprendizaje). Por lo tanto, la observación siempre es selectiva ya que se requiere que se escojan los datos que pueden ser relevantes en función del objeto de estudio.

De igual forma, y sin perder de vista lo que se pretende, el investigador puede moverse en un continuo que va desde un enfoque exclusivo y donde se tiende a simplificar lo que se recoge como dato y se excluyen muchos de los indicios que se consideran redundantes, hasta un enfoque inclusivo, donde se consideran todos los aspectos del contexto sin exceptuar ninguno. Esto último significa que el investigador considera segmentos cada vez más amplios del contexto y mayor número de variables, sin intención alguna de dejar fuera algún aspecto. Las decisiones respecto a qué observar y analizar dependerán de los principios que orientan el trabajo de investigación y no de instrumentos prediseñados a priori.

Más concretamente y desde un enfoque inclusivo, los registros se van a apoyar más en medios tecnológicos que permitan grabar y retener segmentos de la vida de las personas, responder a nuevas preguntas que surjan e incluso dar paso a un sistema de categorías o listas de observación en las que centrar la observación. De ese modo es posible acercarnos después con mayor detalle a algún aspecto concreto que merezca un especial interés. Como destaca Wittrock (1989) que utiliza como analogía la lente de un microscopio, *“las diferentes potencias le permiten al investigador explicar diferentes aspectos del fenómeno y pasar de una potencia a otra”* (p. 318).

Por lo tanto, los sistemas de registros de las observaciones pueden ser también diversos, sin olvidar que lo fundamental no es determinar qué instrumento es mejor sino cuál es el que mejor va a representar la realidad que queremos abordar y que se pretende estudiar. El autor diferencia cuatro sistemas de registro de la información: categoriales, descriptivos, narrativos y registro tecnológico (ver cuadro 15). Estas es una clasificación que va a quedar definida en función de la idiosincrasia o carácter del sistema (abierto – cerrado), el medio que se utiliza para registrar la información (formularios, categorías de registros, notas de campo o grabaciones en vídeo), el rol que desempeña el observador (y que va desde el registro de las conductas previamente seleccionadas a un registro o filtrado) y lo que se pretende observar (Wittrock, 1989). En nuestra investigación nos hemos valido del registro tecnológico y en él nos vamos a centrar.

Es conveniente destacar, en primer lugar, que a pesar de las ventajas que el mismo conlleva (ofrecer una visión comprehensiva del fenómeno que se está

estudiando, explorar un acontecimiento tal y como tuvo lugar en el tiempo de forma permanente, poder realizar diversos análisis y múltiples enfoques) su uso en investigación es limitado (Eisner, 1998; McLarty y Gibson, 2000).

No obstante, en el caso que aquí nos ocupa, se convierte en una herramienta fundamental para poder conocer, más allá de lo que piensan o creen otras personas, lo que al respecto tienen que decir las personas discapacitadas que viven en el hogar de grupo. Es decir, el uso del vídeo da la posibilidad de detener o rebobinar la imagen tantas veces como sea preciso para que la información sea vista revisada y vista de nuevo si es necesario, lo que va a permitir ilustrar habilidades y actitudes que frecuentemente no son observadas (ya que hablamos de personas con sistemas de comunicación idiosincrásicos) y obtener claves sobre las que reflexionar para poder cambiar algunas de las ideas preconcebidas que los apoyos tienen (sin obviar en ningún momento el rol tan importante que juegan diariamente) (McLarty y Gibson, 2000). En este sentido Corbett (1998) señala que hay voces que son difíciles de escuchar, ya sea por la pérdida de los recursos comunicativos convencionales o la situación de exclusión social a la que se ven abocadas algunas personas, lo que hace necesaria la búsqueda de formas de escucha imaginativas. Así pues, creemos que el uso del vídeo se convierte en una herramienta fundamental para asegurar que la voz de las personas que participan en la investigación ser escuchada.

Las decisiones respecto a dónde ubicar la cámara, el modo de acceso al lugar en el que se va a ubicar y la selección del lugar a observar son algunos de los factores que van a influir sobre la información que se puede obtener.

	Sistemas categoriales	Sistemas descriptivos	Sistemas narrativos	Registro tecnológico
Carácter del sistema	Sistema cerrado: se utilizan categorías prefijadas	Sistema abierto: pueden tener categorías prefijadas	Sistema abierto: sin categorías prefijadas	Sistema abierto: sin categorías prefijadas
Rol del observador	Registro de conductas seleccionadas, codificadas en formularios. El	Registro de conductas, acontecimientos y procesos previamente	Registro de amplios segmentos de acontecimientos de manera oral o escrita con un lenguaje	Registro no filtrado de las conductas y acontecimientos que ocurren frente a la cámara o micrófono

	<i>enfoque es general</i>	<i>seleccionados. Son registrados mediante símbolos verbales y/o transcripciones</i>	<i>cotidiano. El significado se considera específico del contexto</i>	
Métodos de registro	<i>Escalas de valoración, formularios y listas de confirmación</i>	<i>Sistemas de categorías estructuradas junto con registros permanentes (audio / vídeo)</i>	<i>Registro de muestras, notas de campo, diarios.</i>	<i>Fotografías, grabaciones en audio, vídeo</i>
Objetivos del observador	<i>Obtener datos normativos y generalizables a otras situaciones o contextos similares</i>	<i>Obtener descripciones de los fenómenos observados e identificar principios genéricos a partir de situaciones específicas</i>	<i>Obtener descripciones detalladas de los fenómenos observados y comprender su desarrollo. El objetivo es comparar casos específicos y comparar las constataciones en distintos casos</i>	<i>Obtener un registro permanente del fenómeno observado. El objetivo es congelar el acontecimiento en el tiempo para analizarlo en un momento posterior</i>

Cuadro 15. Sistemas de registro (Wittrock, 1989: 322)

La entrevista cualitativa

La entrevista permite recoger información sobre acontecimientos y aspectos subjetivos de las personas: creencias y actitudes, valores o conocimientos, que de otra manera podrían ser difíciles de obtener. Aporta la profundidad, el detalle y las perspectivas de los entrevistados, permitiendo la interpretación del significado de las acciones que se desarrollan (Del Rincón et al., 1995). Es decir, mucho de lo que no podemos observar personalmente, otros lo han hecho anteriormente o lo están observando y nos pueden proporcionar información sobre ello, de tal modo que es posible descubrir y reflejar las múltiples visiones que sobre el objeto de estudio se pueden tener. Unos datos que completan de forma sustancial la información obtenida por otras fuentes y que variarán del mayor o menor grado de determinación de las preguntas antes del desarrollo de la misma.

Según Patton (1984) (en Colás et al., 1992) la entrevista cualitativa puede adoptar tres modalidades, las cuales implican diferencias en su

instrumentación y preparación (ver cuadro 16): entrevista basada en una conversación informal o entrevista no directiva (no estructurada), la entrevista focalizada o basada en directrices (semiestructurada) y la entrevista estandarizada (o estructurada).

ESTRUCTURACIÓN	DIRECTIVIDAD	FINALIDAD	NÚMERO DE PARTICIPANTES
ESTRUCTURADA ↑ SEMIESTRUCTURADA ↓ NO ESTRUCTURADA	DIRIGIDA ↑ NO DIRIGIDA	CLÍNICA DE ORIENTACIÓN DE SELECCIÓN DE INVESTIGACIÓN	INDIVIDUAL UN GRUPO VARIOS GRUPOS

Cuadro 16. Tipos de entrevistas

Mientras que en la primera (entrevista no estandarizada o no directiva) no se establece a priori ninguna pregunta, sino que éstas van surgiendo de manera natural a lo largo del desarrollo de la misma, en la entrevista estandarizada o directiva, las preguntas son previamente definidas, repitiéndose con cada uno de los entrevistados.

En nuestro caso, la modalidad utilizada ha sido la semiestructurada o focalizada³, donde previamente a su desarrollo se establecen directrices generales o temas que se quieren abordar durante la entrevista. En ella todos los entrevistados deben responder a las mismas cuestiones, asegurándose de ese modo que se obtiene la información relevante, pero el entrevistador decide la secuencia y el estilo de las preguntas, profundizando en los aspectos que considera más relevantes. Como señala Eisner (1998), *“realizar una buena entrevista es, en cierto modo, como participar en una buena conversación: escuchar atentamente y hacer preguntas centradas en los ejemplos y sentimientos concretos en lugar de las especulaciones abstractas, que es menos probable que proporcionen información auténticamente significativa”* (p. 215).

.....
³ Las entrevistas realizadas tanto al personal de atención directa como a los miembros del equipo técnico se encuadran dentro de esa modalidad. No obstante, es necesario señalar que la única entrevista realizada a uno de los participantes, se enmarcaría en la modalidad no directiva.

En cualquier caso, la realización de la entrevista conlleva un proceso de planificación y desarrollo que ha de viabilizar la obtención de la información necesaria y donde es posible diferenciar tres momentos:

• Antes del desarrollo de la entrevista. El entrevistador debe confeccionar una lista de preguntas cortas sobre los temas que quiere abordar, buscando siempre la descripción y evitando predeterminar categorías o frases que puedan ser utilizadas en las respuestas (Colás et al., 1992). Como señala Stake (1998), “*formular preguntas y lanzar sondas para provocar buenas respuestas es todo un arte*” (p.64), siendo aconsejable no distorsionar el desarrollo de la entrevista, motivo por el que las preguntas deberían ser previamente ensayadas.

• Durante la realización de la entrevista. Es rol fundamental del entrevistador escuchar atentamente a la persona, como si participara de una buena conversación, haciendo preguntas centradas en los ejemplos y sentimientos concretos (Stake, 1998). Es preciso no olvidar que el objetivo básico es comprender la posición de los participantes y captar la complejidad de sus experiencias personales (Colás et al., 1992).

• Al finalizar la entrevista. Según el tipo de registro que se haya utilizado (grabación en audio / vídeo o notas de campo durante o después de la entrevista), se seguirán procedimientos distintos para el análisis de la información. En cualquier caso, suele ser aconsejable tomar algunas notas durante el desarrollo de la entrevista que pueden ayudar a su posterior reconstrucción, incluso si el registro ha sido mediante audio o video (Eisner, 1998).

Documentos oficiales y personales

Ambas técnicas son tradicionales en la investigación histórica y antropológica y han sido introducidas recientemente en el ámbito educativo. Conocidas como técnicas indirectas, su valor estriba en a) apoyar a otros métodos directos de recogida de la información, como son la observación participante o la entrevista, b) validar y contrastar los datos obtenidos, c) reconstruir acontecimientos y d) generar hipótesis (Colás et al., 1992).

Los documentos oficiales incluyen registros, actas de reuniones, fotografías, cartas oficiales, guías curriculares,... un material que se genera dentro de una organización o grupo e informa sobre cuestiones de diversa índole en relación con la misma (reglamentos, estilos de liderazgo o roles internos, por ejemplo).

Más específicamente, los documentos externos (materiales producidos para su comunicación) van a ser buenos indicadores de los sistemas socioeducativos o de los valores de quienes los gestionan, en tanto que los registros o documentos personales nos van a permitir obtener un mayor conocimiento sobre quienes forman parte de los mismos.

Asimismo, las fotografías de situaciones o contextos educativos también proporcionan abundante información. No obstante, y como señala Eisner (1998), a pesar de tener un gran potencial, no suelen ser utilizadas debido en parte “a la costumbre de las normas antiguas y a las limitadas perspectivas de la naturaleza del saber” (p. 220). Sin embargo, las fotografías o las imágenes pueden decir cosas que requerirían numerosas páginas para ser descritas.

Además de las señaladas, otras técnicas tales como los diarios o los autoinformes, también son con frecuencia utilizadas para la recogida de datos cualitativos.

En nuestro caso, los Proyectos Educativos de Centro (PEC's), los programas educativos individualizados (PEI's) y las fotografías han sido los documentos utilizados, completando así la información obtenida mediante el registro audiovisual y las entrevistas.

Cuestionario estandarizado

Es la única estrategia no incluida en el continuo de técnicas anteriormente descrito (figura 5.2). Aunque inicialmente no estaba previsto su uso en el diseño de la investigación, se consideró oportuno para responder a alguna de las dudas que podían surgir en relación con el trabajo que se estaba realizando y, concretamente, en relación con las personas que viven en el hogar de grupo⁴.

.....

⁴ A pesar de que las personas que viven en el hogar de grupo disponen de un certificado de minusvalía en el que se establece un porcentaje y se establece un diagnóstico, consideramos utilizar algún instrumento estandarizado para poder obtener desde la perspectiva de los apoyos más información en relación con las personas que viven en el hogar de grupo.

El cuestionario, definido como un conjunto de preguntas o ítems acerca de un objeto de estudio concreto y que ha de ser contestado por escrito, permite contrastar y ampliar la información obtenida por otras fuentes y responde a unos objetivos precisos y limitados (Blanchet et al., 1989).

Su utilización implica un conjunto de ventajas tales como: obtener información rápida de varias personas, información ceñida al objeto de estudio, poca ambigüedad en las respuestas, así como un tratamiento sencillo y de utilidad de los datos para contrastar informaciones diversas (Del Rincón et al., 1995).

Es posible diferenciar varios tipos de cuestionarios, según la forma en cómo llegan al sujeto (directo o a distancia) y según el grado de estructuración del mismo (estandarizado, semiestandarizado y no estandarizado). En el trabajo que nos ocupa, los cuestionarios estandarizados fueron entregados directamente a los educadores del hogar de grupo. Concretamente, el instrumento utilizado fue el ICAP (Inventario para la Planificación de Servicios y la Programación Individual).

Se trata de una herramienta que permite recoger información relevante sobre la persona que es evaluada, valorar su conducta adaptativa y estimar el grado de apoyo que puede necesitar a partir del conocimiento que tienen los profesionales que con ella trabajan (Montero, 1996). En el caso que nos ocupa, su utilización respondía básicamente a la intención de contrastar lo que nos dice un instrumento estandarizado sobre una o varias personas frente a la información obtenida a través de otras fuentes (por ejemplo, y como veremos más adelante a través de la observación participante) y evidenciar el peligro que conlleva el uso exclusivo de ese tipo de instrumentos.

1.3. Componentes del análisis cualitativo

En primer lugar sería necesario volver a destacar una idea ya apuntada con anterioridad en relación con el proceso de investigación, y es que éste debe ser flexible, lo que a su vez nos permite afirmar que el análisis de datos en una

Nuestro interés, lejos de diagnosticar o categorizar yace en la posibilidad de mostrar la simplificación de alternativas de este tipo y denunciar el peligro de quedarnos en el mero uso de estas herramientas.

investigación cualitativa no es una de las tareas a desarrollar en fases últimas, sino un proceso que se inicia en el momento en que se prepara la investigación. Como apunta Stake (1998), “no existe un momento determinado en el que se inicie el análisis de datos. Analizar consiste en dar sentido a las primeras impresiones, así como a los resúmenes finales” (p. 67).

Y en segundo lugar, es precisamente ese carácter abierto y flexible, junto con la diversidad de enfoques que engloba y la escasez de orientaciones dadas al respecto, lo que lo convierten en un aspecto problemático del proceso de investigación. En cualquier caso, el análisis cualitativo utiliza las técnicas necesarias para poder establecer conclusiones y poder saber si se han alcanzado o no los propósitos planteados.

Siguiendo a Miles y Huberman (1984), el análisis de datos es descrito como el flujo y conexión entre tres tipos de actividades: reducción, exposición y extracción de conclusiones, sin olvidar que las conclusiones pueden llevar de nuevo a otra recogida de información (Colás, 1992).

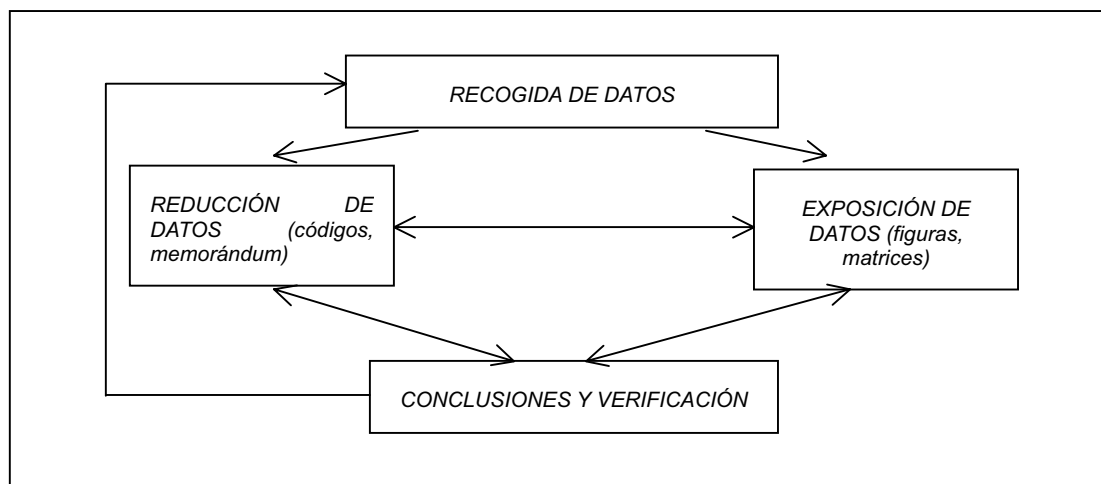


Figura 5.3. Modelo interactivo en el análisis de datos (Colás, 1992: 271)

Se entiende que la *reducción de datos* es un proceso que comienza incluso antes de la entrada en el escenario. Es decir, en el momento en el que se decide qué se va a estudiar, bajo qué enfoque o dónde. Implica seleccionar, centrar, abstraer y transformar los datos brutos que aparecen a lo largo de toda la investigación, de forma que se puedan ir tomando decisiones y elaborando conclusiones, que podrán ser presentadas en forma de textos, códigos o memorándums.

La *exposición de los datos* se refiere a su organización ordenada de tal modo que sea posible la extracción de conclusiones. La forma más general de presentarlos es en forma de textos narrativos, pero también se pueden presentar en matrices o gráficos.

Por último, la *extracción de conclusiones* (inicialmente vagas y abiertas), se va a ir consolidando y desarrollando a lo largo del proceso de recogida, reducción y exposición de la información. Una actividad con la que se pretende validar los significados que emergen de los datos, que tienen que estar a su vez, probados y argumentados.

Las tres actividades anteriores se entrecruzan antes, durante y después de la recogida de datos formando un proceso cíclico, continuo e interactivo del análisis de datos (figura 5.3).

1.4. La investigación participativa: orientada a la práctica educativa

A las críticas ya realizadas anteriormente al enfoque positivista utilizado en educación, es necesario añadir alguna otra que pone de nuevo en entredicho la conveniencia de su utilización y que tiene que ver con el tipo de relaciones que se han establecido en los procesos de investigación entre los investigadores y los grupos sobre los que se ha querido obtener la información. Es decir, a la incapacidad del enfoque para abordar en toda su complejidad temas sociales, se añade que la perspectiva tradicional de investigación ha supuesto el establecimiento de un tipo de relaciones jerárquicas y consecuentemente desiguales en los procesos de investigación, lo que ha perpetuado presupuestos arraigados socialmente que consideran a las personas discapacitadas como individuos dependientes o menos válidos (Oliver, 1992; Barnes, 1992; Corbett, 1998; Williams, 2000; McLarty y Gibson, 2000; Goodley y Moore, 2001).

Más concretamente, podemos afirmar que al igual que ha sucedido con otros grupos sociales (por ejemplo, mujeres o minorías étnicas o culturales), gran parte de los trabajos de investigación hasta la década de los noventa relacionados con la discapacidad han trabajado sobre las personas discapacitadas, estudiándolas como sujetos de la misma, recogiendo los datos considerados importantes y extrayendo conclusiones a partir de éstos (Sandín,

2003). En definitiva, una “forma de hacer” que permite afirmar que la investigación social ha sido alienante y alienadora en todas sus formas, desde el diseño hasta la elaboración de conclusiones y en relación con las propias personas discapacitadas (Oliver, 1992)⁵.

El enfoque positivista (ver cuadro 5.4) parte de la condición de desventaja como circunstancia individual y bajo la consideración global de la persona como individuo incapaz, establece quiénes disponen de los conocimientos y habilidades necesarias para ser responsables del diseño e implementación de los trabajos de investigación y quiénes sin embargo, pueden aportar los datos relevantes para su desarrollo. Además presupone que los resultados obtenidos van a incidir en las políticas sociales sobre discapacidad, lo que se ha demostrado inútil con el transcurso de los años⁶. Dicho de otro modo, tanto en su naturaleza como en la forma en que se diseñan y desarrollan los trabajos de investigación, se trata de una perspectiva que lejos de introducir cambios que mejoren estructuralmente las relaciones socialmente creadas y mantenidas, las perpetúa. Esta es una situación que como explica Oliver (1992) se entiende bajo los parámetros en los que la propia investigación se inscribe.

En otras palabras, la discapacidad no puede ser entendida fuera del contexto social que la produce, no existe fuera de las estructuras sociales que le “han dado forma” y donde es además localizada y, por tanto no es independiente de los significados que le atribuyen. Lo que permite comprender el porqué la investigación en general ha operado bajo esos esquemas y se ha ocupado principalmente de clasificar, ordenar, delimitar y medir dimensiones, lo que se

⁵ En este sentido Corbett (1998) se muestra escéptica a que el cambio de rol en el discurso dominante se dé con rapidez. La autora señala que las personas discapacitadas no sólo tienen menos poder frente a los investigadores y se les presta menos atención, sino que además suelen ser sacadas de sus contextos y vistas como carentes de identidad. Asimismo, denuncia que a pesar de que los investigadores hablan de intentar “dar poder” a las personas discapacitadas, lo hacen en sus términos, desde su propia visión del mundo y desde lo que consideran que es válido.

⁶ Esta es una crítica que ha sido asimismo objeto de otras que han considerado ingenua la idea de que la investigación tradicional no tiene valor porque no ha dado lugar a cambios inmediatos (sociales y materiales) en las personas discapacitadas. Algunos autores señalan que además de la compleja relación entre investigación y políticas o la dificultad para que los cambios sean inmediatos, éstos han tenido lugar por lo que no podemos negar su importancia (en Kiernan, 2000).

ha visto reforzado por el conocimiento que han ido generando los investigadores (Rodgers, 2000).

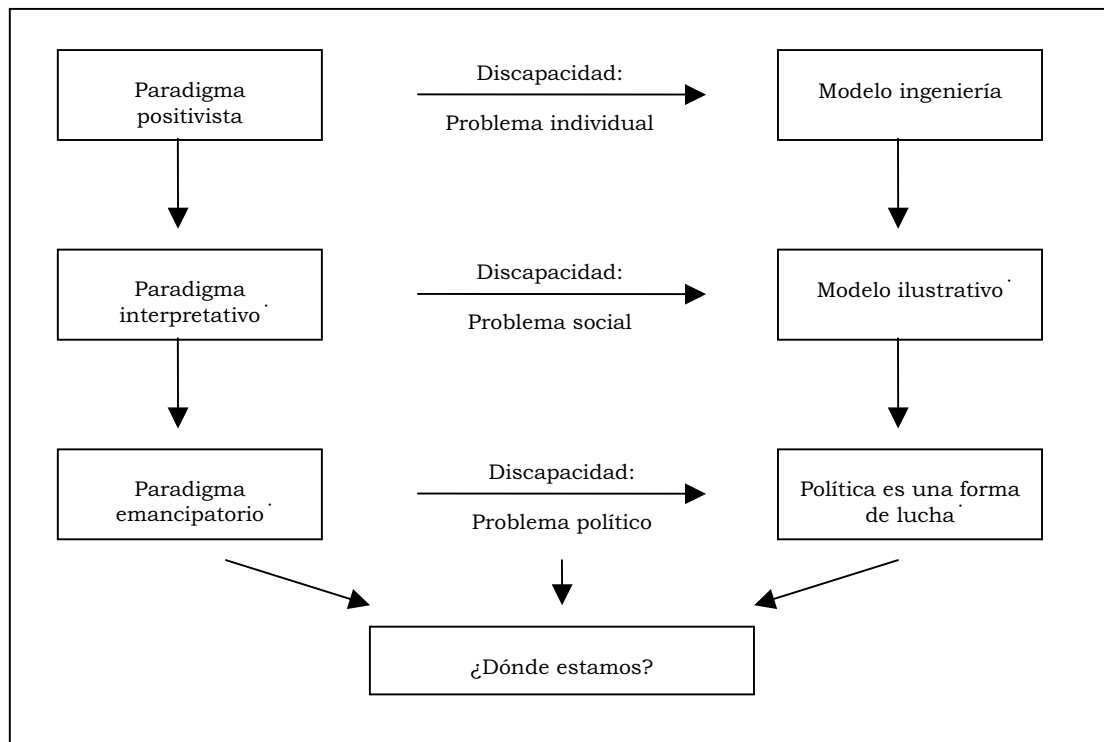


Fig. 5.4. Investigación social y política social de la discapacidad (en Oliver, 1992: 108)

Los investigadores plantean la investigación bajo unos esquemas concretos y es difícil que éstos escapen a la concepción dominante. El cómo se plantea la investigación, quién la controla, hasta qué punto están implicadas las personas discapacitadas, qué posibilidades existen de que las personas critiquen dicha investigación e influyan en sus futuras direcciones, son entre algunos otros los criterios que pueden ofrecer una visión crítica de la investigación desde una perspectiva emancipatoria o participativa (Zarb, 1992).

La investigación en discapacidad por tanto no debería ser vista como un conjunto de técnicas y procedimientos objetivos desarrollados por expertos, sino como una parte de la lucha de las personas discapacitadas por cambiar la opresión que experimentan en su vida diaria (Oliver, 1992). Y ese cambio tiene que ir en una doble dirección: transformar esencialmente el tipo de relaciones que se establecen y promover cambios reales en las políticas que

sobre discapacidad se generan⁷. La investigación debe ser entendida como una parte de la lucha de las personas discapacitadas por cambiar la opresión que experimentan en su vida diaria. Como apunta Williams (2000) *“tan solo con su participación, estos grupos están cambiando las definiciones estrechas de investigación y exigiendo tener voz en el debate acerca de lo que en realidad constituye la investigación”* (p.6).

La adopción de este nuevo modelo conlleva cambios tanto en la naturaleza de los trabajos de investigación (testimonios de experiencia real de personas discapacitadas, ideología y prácticas profesionales o generación de una teoría social de investigación) como en el tipo de relaciones de colaboración que se establecen entre los miembros de la misma y los fines a los que responde. La investigación debe ser tanto fomentada como dirigida por personas discapacitadas y los investigadores deben ser concebidos como “activistas” ayudando a las personas discapacitadas a lograr el cambio (Zarb, 1992; Oliver, 1992). La investigación participativa orientada al cambio social y al desarrollo comunitario está vinculada a la investigación acción y por tanto, lo que se pretende es aportar información que guíe la toma de decisiones y los procesos de cambio para su mejora (Sandín, 2003).

En cualquier caso, es preciso considerar que no todas las personas pueden ser coinvestigadoras, independientemente de que hablemos de personas discapacitadas o no. Pero no podemos obviar que cuando en quienes pensamos necesitan intensidades de apoyo generalizadas en todas las áreas de su vida, a las circunstancias personales se añaden las limitaciones que el entorno impone en el acceso a la información o las dificultades que otras personas tienen para saber y dar a conocer lo que las personas discapacitadas piensan y no lo que ellas creen que es conveniente. Esto es, un conjunto de condicionantes que van a restringir el tipo de investigación que es posible

.....

⁷ El autor crítica además que los trabajos realizados desde un enfoque interpretativo se han limitado a “ilustrar” lo que estaba sucediendo, manteniendo la jerarquía en las relaciones y sin introducir cambios significativos en las políticas orientadas a la discapacidad, a pesar de conocer y entender lo que estaba sucediendo.

Además, y a pesar del empeño de algunos de esos trabajos por mejorar las condiciones de vida de las personas discapacitadas, en su mayoría responden a los intereses de quienes los financian lo que en pocas veces coincide con los de las propias personas discapacitadas (Oliver, 1992).

llevar a término y que en definitiva nos lleva a un modelo de investigación participativo (Swain, 1995; Williams, 2000; Kiernan, 2000; Rodgers, 2000).

Se trata, como señalan algunos autores, de un primer paso hacia la investigación emancipatoria y la única posible cuando pensamos en personas que necesitan intensidades de apoyo significativas. En la investigación participativa los informantes se incorporan a algunas de las fases del proceso de investigación y de ese modo se integran también sus valores y puntos de vista (Zarb, 1992; Kiernan, 2000). Se trata de que se incorporen a la investigación no como fuentes de datos de los que se extrae información para su desarrollo, sino como personas que tienen historias que contar (Booth, 1998).

No obstante, otros autores apuntan a criterios más generales para hablar de investigación emancipatoria, relacionados tanto con la integridad del investigador como con la conciencia por parte de las instituciones que tienen el control (Barnes, 1992) y no tanto con el grado de implicación en cada una de las fases del proceso de investigación de las personas discapacitadas, ya que *“hay muchas formas de trabajar juntos para vencer las barreras creadas por las expectativas sociales”* (Williams, 2000: 6). Por su parte, Swain (1995) señala que es el establecimiento de relaciones democráticas entre investigador y coinvestigadores la base de la investigación participativa, lo que significa que las relaciones que se construyan en la investigación deben levantarse sobre la sinceridad, la aceptación y la empatía⁸.

Además y lejos de lo que se pueda pensar, no se trata de incorporar a personas con deficiencias concretas porque sólo ellas pueden saber lo que sienten o piensan otras personas con la misma deficiencia⁹, sino de poner las habilidades del investigador a disposición de las personas discapacitadas

⁸ Swain (1995) señala esas tres características como básicas en la construcción de las relaciones cuando hablamos de investigación participativa. Con el término “sinceridad” alude a que la comunicación tiene que ser clara y las expectativas de investigador y participantes deben ser de igual forma recogidas. Cuando hace referencia a la “aceptación”, el autor contempla la importancia que tiene el reconocimiento de la otra persona como única, capaz y que merece la pena escucharla. Cuando alude a la “empatía”, valora la importancia de “ver a través de los ojos del otro”.

⁹ Lo contrario nos llevaría a caer en el absurdo error de simplificar la complejidad humana. Como ya hemos señalado en alguna otra ocasión, las diferencias entre personas discapacitadas son tantas como las que encontramos en quienes no lo son. Por tanto, pensar en la deficiencia como la característica más relevante nos conduce de nuevo al modelo tradicional y a un pensamiento reduccionista.

tratando de desmitificar las estructuras y procesos que originan la discapacidad. Se trata de trabajar “con” y “para” las personas discapacitadas, lo que necesariamente implica el uso técnicas de interacción, en las que los investigadores sean o no discapacitados, puedan aprender de la discapacidad y de las personas discapacitadas.

Y bajo este planteamiento se inició el trabajo de investigación, con el propósito de dar a conocer el proceso de autodeterminación en personas que necesitan intensidades de apoyo significativas y que generalmente están excluidas de los trabajos de investigación, teniendo en cuenta el contexto en el que habitualmente se desenvuelven y las personas que con ellos trabajan. Asimismo, pretendíamos mediante la observación participante facilitar el acceso al punto de vista y la experiencia de las personas discapacitadas, tratando de evitar el quedarnos simplemente, aunque sin negar su relevancia, en lo que al respecto podían decir otras personas.

2. Proceso de investigación: diseño y desarrollo.

Como ya apuntamos anteriormente, en la investigación cualitativa el diseño se va a ir redefiniendo a medida que la investigación avanza, lo que no sólo nos va a permitir la adaptación a las nuevas circunstancias que se vayan planteando en los diferentes contextos, sino que va a hacer posible la acomodación mutua entre investigador y participantes. Es decir, es importante tener en cuenta que uno de los inconvenientes de la utilización de técnicas intrusivas como la observación participante, es que puede dificultar que las personas actúen con naturalidad lo que limitaría la recogida de información. Del mismo modo, es necesario que el investigador llegue a conocer a las personas con las que trabaja y pueda entender las condiciones en las que se producen los intercambios (Barnes, 1992).

Por tanto, ha sido la consideración de la flexibilidad como criterio en el diseño, lo que ha hecho posible que fuéramos introduciendo las modificaciones necesarias para la consecución de los propósitos del trabajo de investigación y lo que ha facilitado que se realizaran cambios cuando ha sido necesario, manteniendo una relación constante y dinámica entre los propósitos de la investigación y la recogida de datos.

En cualquier caso, se trata de un trabajo de investigación a pequeña escala y en un espacio de tiempo limitado, que se justifica por la propia dinámica del centro (cambios en períodos vacacionales o modificaciones en el personal del servicio), la presencia de una persona ajena dentro del contexto natural y las circunstancias personales del investigador. Esos son algunos de los condicionantes que explican el período de permanencia y que evidentemente han condicionado el proceso de investigación.

2.1. Diseño general de la investigación

2.1.1. Propósito y temas de estudio

Frente a un enfoque centrado en explicar, controlar o predecir, nuestro trabajo pretende *conocer el proceso* de autodeterminación en un grupo de personas discapacitadas y en un contexto social específico, el de los hogares de grupo o “llars-residència”. Este es un propósito que necesariamente debía contemplar la realidad en la que las personas se desenvuelven como un todo dinámico, no fragmentable, interactivo y dotado de significado social y cultural (cuadro 17). Por tanto, no podía reducirse a la definición de conductas observables y a la frecuencia con la que éstas aparecían o la que otros señalaban que sucedía, sino que además debía recoger lo que al respecto tenían que decir las personas discapacitadas como participantes de ese proceso de construcción social y cultural.

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">) <i>Propósito general</i> <ul style="list-style-type: none"> , Conocer el proceso de autodeterminación en un grupo de jóvenes que necesitan intensidades de apoyo significativas en las diferentes áreas de su desarrollo y que viven en un hogar de grupo, partiendo del modelo de autodeterminación propuesto por Wehmeyer (2001). <ul style="list-style-type: none"> , Identificar qué barreras y qué apoyos condicionan que las personas puedan ser autodeterminadas relativamente o logren mayores cotas de autodeterminación. , Posibilitar la participación de personas discapacitadas como informantes del trabajo de investigación. , Cuestionar algunas de las medidas que se justifican a favor de las personas discapacitadas.) <i>Temas de estudio</i> <ul style="list-style-type: none"> , Autodeterminación y personas discapacitadas , Hogares de grupo, apoyo y autodeterminación , Calidad de Vida y Autodeterminación |
|--|

Cuadro 17. Propósitos y temas de estudio

El trabajo de investigación pretendía de igual forma, cuestionar algunas de las decisiones que se adoptan bajo la supuesta intención de apoyar a las personas discapacitadas. Es decir, muchas de las políticas siguen siendo incapacitantes y promueven medidas que favorecen sólo a unos pocos. La propuesta de los hogares de grupo o llars-residència sólo para algunos basándose en el grado de afectación y las limitaciones para participar en otros entornos, es un ejemplo de la supuesta aleatoriedad en las decisiones.

Más concretamente, se trata de un diseño gradual que se ha desarrollado a lo largo de tres años (desde que se inicia el contacto con el centro en marzo de 2001 y se elaboran las conclusiones), en el que diferenciar tres fases, las cuales vendrían claramente definidas por el antes y el después de nuestra entrada en el escenario (cuadro 18).

2.1.2. Primera Fase. Planificación del proceso de investigación

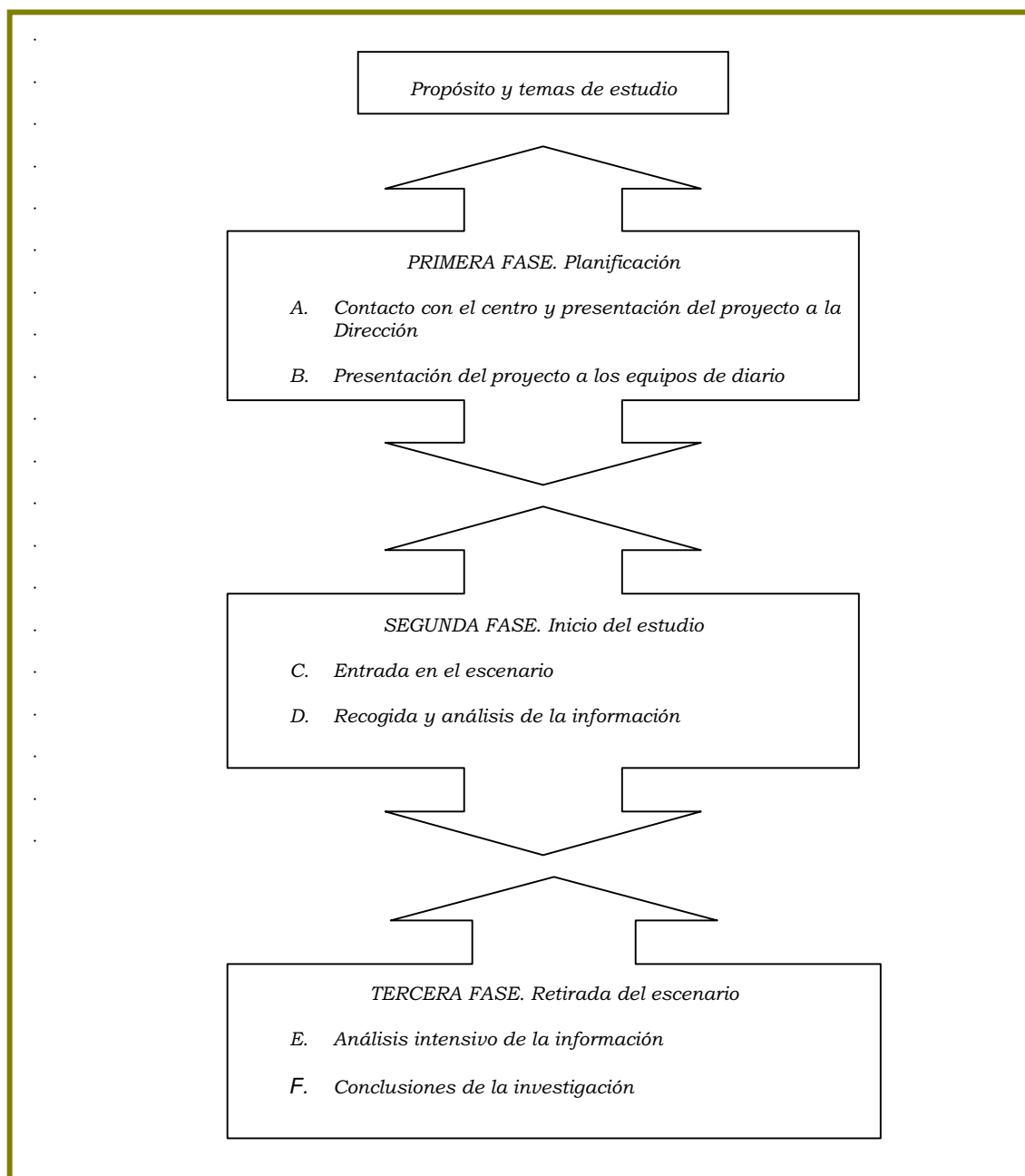
En un primer momento se pensó en la posibilidad de que en el trabajo de investigación participasen personas discapacitadas que necesitado de una intensidad de apoyo similar, estuviesen viviendo en dos contextos residenciales divergentes. Por un lado personas jóvenes que habían sido emplazadas en un servicio institucional y por otro, personas que tuviesen la oportunidad de vivir en un hogar pequeño dentro de la Comunidad.

No obstante, a las dificultades propias de un diseño de investigación de estas características, relativas al muestreo o a la utilización de algunas de las técnicas de investigación, se añadían otras de carácter ético. Esto significa que en el acceso al servicio debíamos dar a conocer los propósitos del trabajo y dejar constancia de nuestro rechazo tanto a los planteamientos institucionales como a la consideración de las personas discapacitadas como individuos a los que básicamente es necesario dar una respuesta asistencial¹⁰.

Finalmente, la decisión adoptada fue la de concentrarnos en los hogares de grupo, al tratarse de un entorno muy excepcional, poco corriente y que a priori- si tenemos en cuenta los trabajos realizados en contextos ordinarios-

¹⁰ En definitiva pensamos que se trataba de una propuesta sumamente interesante, pero que escapaba a nuestras posibilidades reales si considerábamos los recursos reales con los que contábamos.

favorecía la autodeterminación. Nos pusimos en contacto con uno de los pocos centros en Barcelona que dispone de diferentes unidades u hogares funcionales para personas discapacitadas que necesitan intensidades de apoyo generalizadas y que contempla toda la etapa de la vida de una persona. Es decir, que asegura la permanencia de una persona desde que accede al servicio con dos años (por ejemplo) hasta la vejez.



Cuadro 18. Diseño general de la investigación

Se trata de un centro, por otra parte, en el que habíamos tenido la oportunidad de trabajar un tiempo atrás, del que conocíamos su estructura y dinámica de funcionamiento y al que teníamos más fácil acceso sin distorsionar su actividad cotidiana. Esto último, y a pesar de los inconvenientes que se pudieran señalar- principalmente ideas preconcebidas por parte del investigador-, creíamos podía evitar la aparición de situaciones atípicas generadas por la presencia de alguien desconocido en el hogar de grupo, el intrusismo y, por último, la tendencia a generar suposiciones sobre lo que las personas que allí están esperan del investigador.

El primer contacto (cuadro 19) se realiza en el mes de marzo de 2001 con el Director del centro. Tras una entrevista en la que se exponen los propósitos del trabajo de investigación, las técnicas de recogida de datos a utilizar y el papel del investigador, se acuerda conjuntamente el hogar de grupo en el que se va a desarrollar el estudio. Por nuestra parte insistimos en la necesidad de que se trate de un grupo de adolescentes o adultos, y es el hogar de grupo denominado “la Brúixola¹¹” el seleccionado por el Director entre las cuatro unidades posibles (dos formadas por adolescentes –entre 12-15 y 17-19 y dos formadas por adultos –mayores de 24 años-). Esta elección estuvo basada en el hecho de que algunas de esas personas dieron origen al primer hogar de grupo y en los cambios que con el trascurso del tiempo habían ido teniendo lugar. El Director mostraba su entusiasmo ante las expectativas con las que llegaron cuando eran niños y los logros que entre todos se habían alcanzado.

De ese modo, era redefinido el diseño de la investigación que pasaba a centrarse en un grupo de adolescentes en transición a la vida adulta. En esa primera reunión se concierta el respeto a la privacidad de las personas que viven en el hogar y la confidencialidad de los datos personales que sobre ellos fueran facilitados, así como la no difusión de las imágenes obtenidas sobre ellos. De igual forma, se argumenta la conveniencia de cambiar los nombres y no hacer referencia, en el caso de que existieran, a datos familiares o circunstancias personales pasadas que pudiesen comprometer en alguna medida dicha privacidad.

¹¹ Todos las unidades u hogares de grupo tienen un nombre concreto. A lo largo del trabajo de investigación utilizaremos el de “la Brúixola” para hacer referencia al lugar en el que viven las seis personas que han participado en el mismo.

Se define el procedimiento a seguir en el acceso al servicio y el tiempo de permanencia. El director debía hablar previamente con el Coordinador de los hogares de grupo siendo después cuando se presentaría el Proyecto en una reunión conjunta del equipo de profesionales que en él trabajaban.

<p>PRIMERA FASE. Planificación</p> <p>1. Contacto con el centro y presentación del proyecto a la Dirección</p> <ul style="list-style-type: none">a. Definición del grupo participanteb. Condiciones de acceso y retirada del escenarioc. Presentación técnicas de recogida de informaciónd. Acuerdos internos <p>2. Presentación del proyecto a los equipos de diario</p> <ul style="list-style-type: none">a. Justificación del proyecto y de la elección del hogar de grupob. Necesidad de informantesc. Presentación de las posibles técnicas de recogida de informaciónd. Condiciones de acceso y retirada del servicioe. Acuerdos internos
--

Cuadro 19. Planificación del trabajo de investigación

Por último y respecto a la asistencia, se acuerda que sea entre semana- de lunes a jueves- y previamente al período vacacional, ya que esos otros períodos eran cubiertos por profesionales pertenecientes a una empresa externa desde hacía un tiempo.

Así pues, un mes después asistimos a una de las reuniones que llevaban a término quincenalmente los equipos de diario. En el momento de la presentación del proyecto se encontraban dos miembros de la unidad de diario de “el Niu” (hogar de grupo de los adolescentes entre 12-15años), dos profesionales de “la Brúixola” (una de diario y otra de fin de semana) y el Coordinador. No obstante, la reunión se celebró sin éste último y sin el segundo profesional de diario de “la Brúixola” que tuvieron que ausentarse por cuestiones de organización del servicio.

En la reunión, se justifica la realización del trabajo de investigación, la elección del hogar de grupo y la importancia de la participación de quienes conviven con ellos diariamente. Se da a conocer el conjunto de técnicas a utilizar en la recogida de información y el cronograma previsto. Más concretamente, los temas en los que se centró la reunión fueron:

1. *Propósitos del trabajo de investigación.* Se incide en la importancia de la autodeterminación como aspecto clave para poder hablar de Calidad de Vida y se ponen algunos ejemplos, como la realización de elecciones o la toma de decisiones, sin que se dé a conocer el modelo del que se parte. Con ello se pretendía facilitar la comprensión de las relaciones que se establecían entre ambos principios pero evitando el poder inducir a los profesionales en sus respuestas en el momento de la realización de las entrevistas.
2. *Informantes.* Se argumenta la necesidad de que sean las personas que forman los equipos de diario y fin de semana las que nos proporcionen la información que necesitamos. Tres de las personas presentes en la reunión se ofrecen a participar en el trabajo de investigación, aunque una de ellas en ese momento formaba parte de otra unidad y sólo prestaba apoyo a una de las personas que viven en el hogar de grupo.
3. *Definición de algunas de las estrategias de recogida de la información.* Concretamente se justifica la necesidad y la importancia de introducir la cámara de video como medio para evitar caer en el reduccionismo de representar la realidad mediante conductas.

Durante la reunión se enfatiza en la necesidad de que nuestra presencia y la de la cámara no altere la dinámica y “formas de hacer” habituales.

4. *Condiciones de acceso y retirada del servicio.* Solicitamos la posibilidad de estar presentes en el hogar de grupo algún día entre semana desde el mes de mayo hasta el mes de julio y siempre de manera flexible, insistiendo en la idea de que nuestra presencia en el hogar de grupo no debía condicionar las actividades que se fueran a desarrollar, dentro o fuera del mismo. Se sugirió incluso que se considerase la posibilidad de que pudiéramos participar en alguna de las actividades de exterior que se realizaban. Nuestro interés surgía de trabajos como el de Gibson (1999) en el que además de poner de manifiesto el valor del video en la recogida de información, destacaban que determinados atributos tales como la independencia o la iniciativa aparecían ante nuevas experiencias o experiencias cambiantes que tienen lugar en actividades de exterior. El autor apunta que hay habilidades fundamentales que las personas pueden

tener que son visibles fuera de las actividades rutinarias y que raramente son observadas (en McLarty y Gibson, 2000).

Asimismo, se consideró idóneo que el investigador pasase a funcionar como un adulto más, sin olvidar las limitaciones que la propia observación podía suponer. Finalmente, se solicitó a los profesionales que fuesen ellos los primeros en informar de nuestra presencia en las próximas semanas.

5. Se advierte de la *privacidad de la información facilitada y obtenida* dentro del servicio tanto de los profesionales como de las personas que viven en el hogar de grupo, y se acuerda la devolución de las conclusiones extraídas del trabajo una vez éste fuese finalizado.

2.1.3. Segunda Fase. Inicio del estudio de investigación

Una vez conseguido el acceso se planteaban una serie de cuestiones: qué condiciones debían reunir los educadores como informantes, qué documentos institucionales nos podían facilitar la información necesaria y fundamentalmente, cómo decidíamos qué teníamos que filmar.

En relación con esto último, era evidente que si tratábamos de grabarlo todo posiblemente no consiguiéramos nada, ya que estábamos hablando de un entorno natural en el que convivían ocho personas, seis adolescentes y dos adultos. Igualmente, tampoco pretendíamos realizar un informe en directo de la realidad, sino acercarnos a ella para poder comprender las relaciones que se establecían y escuchar lo que en relación con el objeto de investigación tenían que decir las personas que allí vivían¹².

Además, si teníamos en cuenta que el modelo teórico del que partíamos podía ser incompleto y que en ningún caso lo que nos interesaba era registrar el número de veces en las que aparecía una habilidad concreta en cada uno de los participantes, parecía claro que el enfoque de investigación debía ser emergente (Eisner, 1998) y debía hacer posible que la situación hablara por sí misma.

¹² Cabe recordar que sólo dos de los participantes utilizan el lenguaje verbal como sistema de comunicación aunque uno de ellos, Xavier, se vale básicamente de holofrases -una única palabra designa el sujeto, el verbo y el objeto- para comunicarse. Era inviable por tanto, utilizar otra estrategia de recogida de la información que no fuese la observación. Estamos hablando de seis adolescentes con limitaciones significativas en la expresión y la comprensión oral.

En cualquier caso, el primer contacto con las personas que viven en el hogar de grupo tiene lugar a mediados de mayo (2001) y es tres meses después que dejamos de estar presentes con la cámara, aunque mantuvimos el contacto con el servicio, las educadoras y el grupo de adolescentes hasta unos días antes de que iniciaran el período vacacional como muestra el cuadro 20.

TEMPORALIZACIÓN	ACTIVIDADES
Marzo 2001	<ul style="list-style-type: none">) Inicio de la demanda para desarrollar el trabajo de investigación) Definición del grupo de personas discapacitadas participantes
Abril 2001	<ul style="list-style-type: none">) Reunión informativa con el equipo de diario) Justificación del trabajo de investigación y definición de las necesidades que se derivan) Acuerdos con los profesionales

Mayo 2001	<ul style="list-style-type: none"> . Entrada en el escenario . Se inicia la observación participante en el hogar de grupo . Recogida de información documental sobre el servicio
Junio 2001	<ul style="list-style-type: none"> . Continúa la observación participante en el hogar de grupo . Recogida de información documental sobre el servicio . Inicio de las entrevistas a las educadoras
Julio 2001	<ul style="list-style-type: none"> . Continúa la observación participante en el hogar de grupo . Recogida de información documental sobre el servicio . Realización de entrevistas educadores y técnicos . Retirada del escenario

Cuadro 20. Temporalización del proceso

2.1.3.1. Entrada en el escenario.

A mediados del mes de mayo, concretamente el día 16, tiene lugar la entrada en el hogar de grupo y se inicia la recogida de datos. Este es el primer intercambio con las personas que allí viven y el que nos iba a ayudar a tomar decisiones respecto al dónde colocar la cámara y cómo registrar la información, dada la dificultad a la que ya habíamos hecho referencia anteriormente.

Cuando llegamos, ya se había iniciado la actividad diaria y estaban todos en casa, las seis personas que viven en el hogar de grupo y dos educadoras, una tutora de diario y otra de fin de semana. Ambas habían estado en la reunión y a una de ellas le habíamos anticipado por teléfono nuestra llegada. No obstante, y a pesar de haberles explicado que utilizaríamos la cámara de vídeo como medio para registrar la información, su presencia causó una cierta incomodidad a las educadoras y sorpresa a algunos de los participantes, que se mantenían muy pendientes de dónde era ubicada o se situaban reiteradamente delante.

Cuando iniciamos la grabación, cuatro de los seis adolescentes- Xavier, Ainoa, Jordi y Ferran- se encontraban en el salón-comedor, mientras que Oriol estaba en el baño y Sofía con una de las educadoras en la cocina. Ante la simultaneidad de las situaciones tomamos la decisión de seguir a algunos de los participantes en momentos concretos y aleatoriamente, mientras que en otros, fijamos la cámara en el comedor ya que parecía el espacio en el que coincidían durante más tiempo. Es precisamente en esas otras situaciones en las podíamos pasar a actuar como un adulto más dentro del servicio, pero sin asumir tareas asistenciales o educativas, tal y como se había acordado.

Una vez finalizado el registro ese primer día (ver cuadro 21), observamos que la mayoría de actividades transcurren en tres espacios: el salón-comedor, la cocina y uno de los baños, el que se encuentra más próximo al comedor. Es en el salón-comedor donde se dan más interacciones (verbales y no verbales) entre los participantes, mientras que en el baño y la cocina la interacción suele ser con el adulto. No se recoge ninguna escena en el interior de las habitaciones.

Temporalización (Formato SP)	Espacio	Descriptorios de la actividad	Participantes
0-0:5:10"	Comedor	- Escuchar música - Mirar por la ventana - Conversar - Desplazarse	- Jordi, Ainoa y Ferran. Está presente un adulto - Sofía y Xavi aparecen y desaparecen
0:5:20"- 0:07:12"	"el Niu"	- Merienda	- Ainoa, Sofía (educadora - Cristina)
0:07:12"-0:07:26"	Comedor	- Escuchar música - Mirar por la ventana - Conversar - Desplazarse	- Xavi, Jordi y Ferran (aparece y desaparece)

0:07:26"-0:09:16"	"el Niu"	- Merienda	- Ainoa, Sofia (educadora - Cristina)
0:09:16"-0:12:13"	Comedor	- Escuchar música - Mirar por la ventana - Conversar - Desplazarse	- Xavi, Jordi y Ferran (aparece y desaparece)
0:12:13"-0:13:57"	Cocina Cocina - Baño	- Conversar	- Ferran y educadora 1 - Entrada de Jordi
0:13:57"-0:14:12"	Cocina - Baño	- Higiene personal	- Jordi
0:14:12"-0:21:09"	"el Niu" - "la Brúixola"	- Merienda	- Ainoa, Ferran, Sofia, Cristina, Joan, educadoras (la Granota) y Xavi
0:21:09"-0:24:39"	Salón-Comedor	- Conversación - Ver la TV - Mirar por la ventana	- Ainoa, Ferran, investigador - Jordi
0:24:39"-0:25:03"	Salón-Comedor	- Escuchar música	- Ainoa, Ferran, Jordi. Entra Oriol y educadora 2
0:25:03"- 0:27:18"	Cocina	- Preparar cena	- Sofia y educadora 1
0:27:18"- 0:31:11"	Salón-Comedor	- Escuchar música - Mirar por la ventana - Desplazarse	- Oriol i Ainoa - Jordi - Ferran
0:31:12"- 0:33:05"	Entrada WC Salón-comedor	- Vestirse / Peinarse - Repite situación anterior	- Ferran y educadora 2 - Ainoa, Oriol, Ferran i Jordi
0:33:06"- 0:34:10"	Cocina	- Preparar cena - Conversación	- Sofia y educadora 1 - Entra Xavi
0:34:11"- 0:43:59"	Salón-comedor	- Doblar ropa - Escuchar música - Mirar por la ventana	- Ainoa - Ainoa y Oriol - Jordi y Xavier - Aparecen y desaparecen: Xavi, Sofia, educadora 2, Ferran, investigadora, educadora 1
0:44:01"- 0:44:15"	Pasillo-cocina	- Conversación	- Sofia y educadora 1
0:44:16" - 0:57:43"- 1:05:12"	Salón-comedor	- Escuchar música / Doblar ropa / Conversar - Mirar por la ventana - Desplazarse - Preparar mochilas - Lectura diarios	- Oriol, Ainoa y Xavi - Educadora 2 y Jordi. Entra Sofia - Jordi - Ferran - Xavi / Educadora 2 - Educadora 1 y 2 / Xavi y Jordi
1:05:13"- 1:06:19"	Entrada WC Comedor- cocina	- Peinarse - Lavandería	- Educadora 1 / Sofia
1:06:20" 1:12:17"- 1:19'	Cocina -Comedor Comedor	- Poner la mesa - Conversación, doblar ropa, lectura,...	- Educadora 1, Xavier, Jordi, Ainoa y Sofia - Educadora 1, 2, investigadora y Ainoa / Xavier

Cuadro 21. Entrada en el escenario (16/5/01): espacio, actividades y participantes

En definitiva y tras la primera recogida de datos- *observación participante*-, se valora la conveniencia de mantener la imagen fija en el espacio del salón-comedor por ser el lugar donde más interacciones se producen y donde más tiempo pasan la mayoría de personas del grupo, pero sin menospreciar la utilidad de seguir a intervalos de tiempo variables a los diferentes participantes. En cualquier caso, se trataba de una decisión que debía ir ajustándose a las demandas y cambios del entorno (cuadro 22).

De igual forma, se toman otras decisiones respecto a los entornos en los que recoger información. En un primer momento se había planteado la posibilidad de observar a los participantes fuera del contexto físico del hogar de grupo, no obstante, no todos participaban en alguna actividad y alguna de ellas estaba relacionada con actividades cotidianas en las que la presencia de la cámara podía ser un elemento muy distorsionador. Es decir, a las dificultades de observar dentro del hogar de grupo- dada su riqueza y complejidad- añadíamos el efecto que podía tener la presencia de la cámara en un centro médico o en un supermercado, el trabajo podía más que beneficiar a los participantes, promover una imagen poco adecuada como “objetos” a los que observar.

Decisiones adoptadas:

- Registrar lo que las personas discapacitadas tienen que decir *dentro del contexto* del hogar de grupo
- Limitar la observación a algunos espacios del hogar y más concretamente, a aquellos en los que la persona no pueda sentirse incómoda por la presencia de la cámara
- Seguir aleatoriamente a los participantes en función de la actividad y de las necesidades del contexto o las personas
- Mantener la imagen fija en intervalos de tiempo prolongados en aquellas actividades conjuntas en las que la interacción es más compleja y diversa

Cuadro 22. Pautas seguidas en el registro de la información en vídeo

Asimismo, y en esta ocasión relacionado con las actividades de interior, estaba claro que determinados espacios tales como el aseo o las habitaciones, debían ser necesariamente respetados. Tras el primer día de permanencia pudimos observar que en muy pocas ocasiones los participantes fueron a sus

habitaciones y que, cuando lo hacían, era para desarrollar actividades muy puntuales, como preparar la ropa para el día siguiente o buscar algún objeto personal. Esta es una situación que no se repetía en el espacio del baño. En cualquier caso, la decisión adoptada fue la de recoger sólo aquellas situaciones que tuvieran lugar en la parte más exterior, cuando la puerta estuviera abierta y siempre que no se transgrediera el espacio íntimo.

2.1.3.2. Recogida y análisis de la información.

2.1.3.2.1. Recogida de datos

Con la entrada en el hogar de grupo se inicia también la recogida de la información. En su mayoría, los datos fueron recabados dentro del hogar de grupo mediante la observación participante (cuadro 23)¹³, la realización de entrevistas o el análisis de algunos de los documentos de los que allí tenían, pero fue necesario acudir a la sede central- ubicada en Vallvidriera- para poder acceder a algunos de los documentos o entrevistas al Director y el Coordinador del servicio.

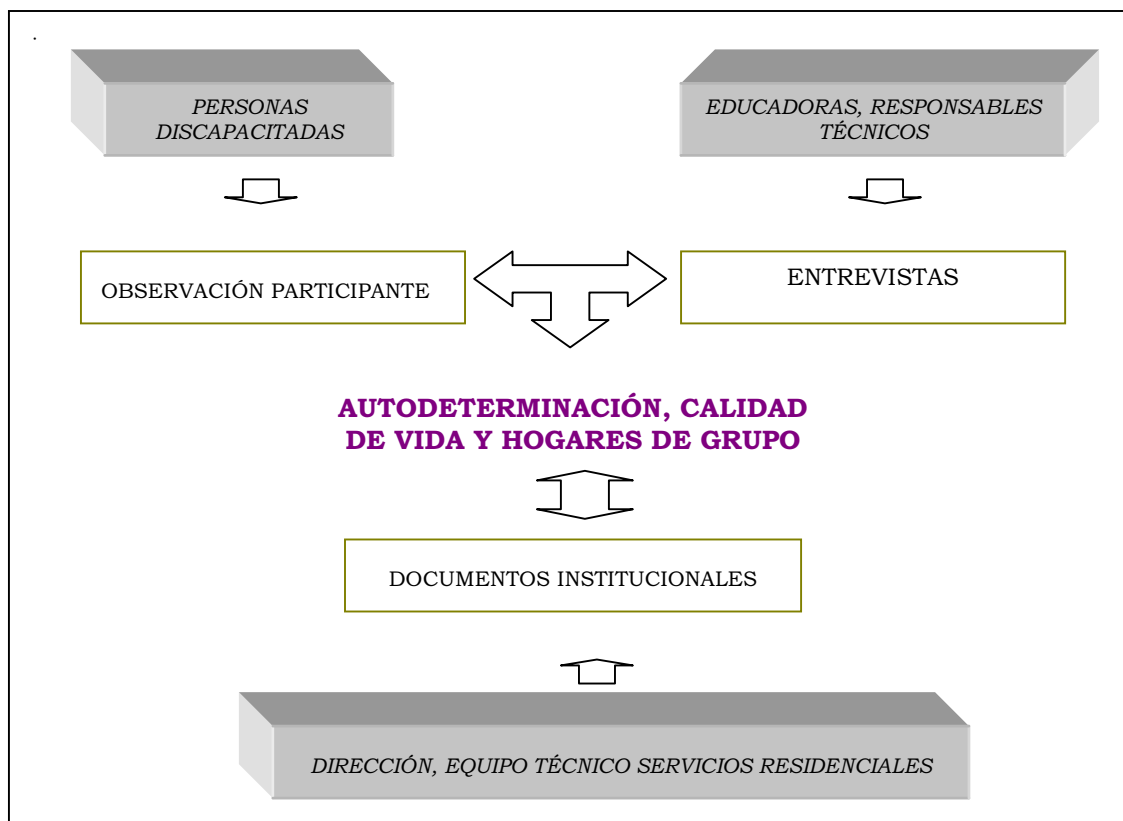
<i>Primer día – 16/05/01</i>	<i>1: 30'</i>	<i>Cuarto día – 6/06/01</i>	<i>3:00'</i>
<i>Segundo día – 23/05/01</i>	<i>2:30'</i>	<i>Quinto día – 05/07/01</i>	<i>2:50'</i>
<i>Tercer día – 29/05/01</i>	<i>1:30'</i>	<i>Sexto día – 12/07/01</i>	<i>1:40'</i>

Cuadro 23. Registro de las sesiones en vídeo

Durante ese período de tiempo fue posible que las personas del hogar de grupo se fueran acostumbrando a nuestra presencia- previamente anticipada por las educadoras- y nos permitió ir contactando con algunas otras profesionales de atención directa que desconocían lo que estábamos haciendo allí que podían participar como informantes. Como describimos en el cuadro 24, los datos recogidos durante ese período de tiempo nos tenían que ayudar a acercarnos al proceso de autodeterminación y a conocer el contexto del hogar de grupo (organización y gestión, principios y criterios que lo articulan, infraestructura

¹³ Fueron un total de seis sesiones las que fueron registradas en video con una duración total de 13 horas.

y equipamiento, programas de atención básicos,...). Cada una de las técnicas utilizadas nos ha facilitado información necesaria y complementaria para la consecución de los propósitos del trabajo de investigación.



Cuadro 24. Fuentes de información

Es a finales del mes de junio cuando iniciamos las *entrevistas* a las profesionales de atención directa del servicio. A pesar de que eran muchas las personas que habían podido pasar por el hogar de grupo y por tanto proporcionarnos datos relevantes, creímos oportuno delimitar los informantes basándonos en tres criterios: formar parte en ese momento del equipo de trabajo, llevar desarrollando actividades con el grupo como mínimo desde hacía un año y querer participar en el trabajo de investigación en calidad de informante. De ese modo, quedaron fuera personas con las que habían convivido ocho o nueve años pero que hacía más de dos que ya no estaban con ellos o personas que acababan de incorporarse al equipo. De igual forma, consideramos necesario que las personas responsables del proyecto- Director del Centro y el Coordinador de los hogares de grupo- participasen (cuadro 25).

INSTRUMENTO	ENTREVISTA
) · Condiciones	, · Formar parte del equipo , · Permanencia superior a un año , · Deseo de participar
) · ¿A quién va dirigido?	, · Profesionales de atención directa , · Coordinador y Director del servicio
) · ¿Con qué finalidad?	, · Autodeterminación: características generales, en relación con el grupo, ... , · Barreras y apoyos autodeterminación , · El contexto del hogar de grupo

Cuadro 25. Condiciones de la entrevista

Las entrevistas de las educadoras tuvieron lugar en alguno de los pisos de la Fundación y siempre en privado y las de los responsables en sus despachos. En todos los casos, la duración de la entrevista fue aproximadamente de una hora.

La entrevista estaba estructurada en tres bloques (ver cuadro 26) aunque los contenidos estaban relacionados entre sí. La intención era ir de lo general a lo particular, centrándonos en las características que definen el modelo propuesto por Wehmeyer (2001) y enlazándolo al final con algunos otros temas de interés para el trabajo de investigación.

Bloque I. Definición y características generales	(· ¿Qué entiendes por autodeterminación? (· ¿Cuáles crees que son los componentes de la conducta autodeterminada? (· ¿Qué aspectos crees que son claves para su desarrollo? (Historia de aprendizaje, entornos en los que se desenvuelven, características personales,...)
Bloque II. Concreción en el hogar de grupo y en las personas que en él viven	(· ¿Crees que las personas que viven en “la Brúixola” son personas autodeterminadas?, ¿Relativamente?, ¿Por qué? (· ¿Lo son con relación a su pasado?. ¿Crees que podrían alcanzar mayores cotas de autodeterminación? (· Principales dificultades (· Enumera algunos de los objetivos que pretendes alcanzar cuando trabajas con ellos. ¿Con qué finalidad? (· ¿Crees que actúan en función de sus preferencias?. ¿Crees que las tienen claras? (· ¿Crees que pueden manifestar sus intereses y desarrollarlos?. Pon un ejemplo (· ¿Crees que tienen capacidad para autogestionarse?. Pon un ejemplo

	<ul style="list-style-type: none"> (· ¿Crees que pueden fijarse metas y conseguir lo que se proponen?. Pon un ejemplo (· ¿Crees que pueden resolver situaciones problema?. Pon un ejemplo (· ¿Crees que pueden aprender estrategias mediante la observación y ponerlas en juego?. Pon un ejemplo (· ¿Crees que hay control interno personal, cognitivo o motivacional?. Pon un ejemplo (· ¿Crees que saben sacar partido de sus cualidades? (· Plantea una situación problema con cualquiera de las personas que viven en el hogar de grupo y cómo resolverla
<p style="text-align: center;">Bloque III.</p> <p>Relación con el principio de CV y el planteamiento de la discapacidad</p>	<ul style="list-style-type: none"> (· Imagínate que tuvieses que explicarle a alguien quiénes son las personas que viven en “la Brúixola”, ¿qué dirías? (· Imagínate que alguien te afirmara que no son personas autodeterminadas, ¿qué les dirías? (· ¿Qué entiendes por CV?, ¿Crees que tienen CV?, ¿Por qué?

Cuadro 26. Estructura de la entrevista

Por último, y tras la información facilitada por las personas del hogar de grupo y lo que algunos profesionales del servicio nos habían explicado durante las entrevistas, valoramos la conveniencia de utilizar e introducir el ICAP-Inventario para la Planificación de Servicios y la Programación Individual-. Lo que pretendíamos en primer lugar era evitar que tras los resultados del trabajo de investigación se pudiera pensar que se trataba de personas que requerían menores intensidades de apoyo y que por tanto, si bien estaban ubicadas adecuadamente, los diagnósticos habían sido falseados (cuadro 27).

A lo anterior se añadía la oportunidad de evidenciar cómo personas a las que un instrumento estandarizado define como personas que necesitan un cuidado personal total e intensa supervisión, pueden anticipar lo que sucederá en unos días, preparar lo que necesita para realizar una actividad o manifestar sus sentimientos o deseos. Es decir, el uso del ICAP nos permitía denunciar el riesgo de conformarnos con los diagnósticos clásicos e imaginar las posibilidades de una persona basándonos en instrumentos estandarizados.

Se suministró un cuestionario a cada una de las personas que habían realizado la entrevista o la iban a realizar. La elección de la persona a evaluar fue hecha por las educadoras y una de ellas se ofreció para realizar la valoración de dos de los participantes. Una vez recogimos todos los cuestionarios, utilizamos el programa de cálculo del ICAP y obtuvimos un

informe en el que además de otros datos de interés¹⁴ quedaba plasmada la intensidad de apoyo¹⁵ que cada persona necesitaba.

<p>El Inventario para la planificación de Servicios y la Programación Individual permite:</p> <ul style="list-style-type: none"> (· Recoger información relevante sobre la persona que está siendo evaluada (· Valorar su conducta adaptativa y sus problemas de conducta en relación con la población general (· Estimar el grado de apoyo, intervención o supervisión que precisará esa persona
<p>En relación con nuestro trabajo nos permitía además:</p> <ul style="list-style-type: none"> (· Contrastar la información recogida con lo dicho en las entrevistas o visto en los vídeos (· Recordar el riesgo que implica el uso de instrumentos estandarizados

Cuadro 27. Justificación del uso del ICAP

La *recogida de documentos y materiales* consistió en informes socio-educativos archivados desde que las personas habían llegado al servicio, programas educativos elaborados tanto en la escuela como el hogar de grupo, algunos de los proyectos educativos del centro y algunas publicaciones que desde el centro se habían realizado. En este proceso se seleccionó parte del material que consideramos importante analizar posteriormente.

Finalmente, la última semana de julio pasamos por el servicio para agradecer la ayuda prestada y despedirnos, con el compromiso de que una vez se hubiese finalizado el trabajo y obtenido las conclusiones realizaríamos la devolución.

2.1.3.2.2. Análisis de la información

El análisis de datos posee una naturaleza eminentemente cualitativa, motivo por el que hemos optado por establecer como referente el modelo interactivo de

.....

¹⁴ En el informe final queda recogida de forma sintética información relativa a datos descriptivos (idioma que mejor entiende, peso, estado civil,...), categoría diagnóstica, limitaciones funcionales y asistencia necesaria (nivel de retraso mental, visión, salud,...), conducta adaptativa o problemas de conducta, entre otros.

¹⁵ Las puntuaciones obtenidas en el ICAP se basan tanto en la conducta adaptativa como en los problemas de conducta. Su rango oscila entre menos de 20 (nivel 1, total atención a la persona y/o supervisión completa) y 90 o más (nivel 9, sin necesidad de ayuda o muy poco frecuente en la vida diaria).

análisis propuesto por Colás (1994) y hemos utilizado el programa informático AQUAD (Huber, 2001) para manejar la información obtenida. Así pues, y a partir de los componentes básicos en el análisis de datos como son la recogida de datos, la reducción de los mismos, su representación y la elaboración de conclusiones y confirmación, el proceso de análisis ha seguido los siguientes pasos:

-) Transcripción de toda la información procedente de las entrevistas, observaciones y documentos institucionales.
-) Lectura global de todo el material recogido, incluidas naturalmente las transcripciones realizadas, con la pretensión de poder obtener una visión de conjunto del objeto de estudio, asegurando que se da la voz a las personas que viven en el hogar de grupo y que se contemplan los aspectos más significativos.
-) Codificación de la información, lo que consistió en adjudicar un código a cada fragmento de texto con unidad de información. Para algunas de las fuentes hemos utilizado una codificación única y en otro caso doble. Es decir:
 - . Recurrimos a un análisis de codificación temática en la que fuimos diferenciando unidades de significado (fragmentos de texto con unidad temática), a la que asignábamos un código que se relacionaba con algunas de las categorías establecidas para la realización de las entrevistas. El sistema de códigos se construyó a través de procesos inductivos y deductivos, ya que partíamos del esquema de categorías que guiaron la realización de las entrevistas pero las primeras reflexiones sobre los datos obtenidos de éstas y la transcripción y lectura de las observaciones fueron induciendo y redefiniendo los códigos.
 - . Una segunda codificación interpretativa, tomada de la propuesta de Marcelo y otros (1995), seleccionando cuatro codificadores: a) descripción, b) valoración positiva, c) problema y d) principio, que reflejan más que un contenido temático la percepción, valoración e interpretación que de la realidad hacen las personas. Con este tipo de codificación se identifica la calidad o nivel de reflexión del discurso. Para ello cada párrafo codificado y

categorizado previamente según su contenido temático fue de nuevo codificado según este nuevo contenido interpretativo:

Descripción:	Proposición neutra que describe algún fragmento de la realidad.
Problema:	Proposición que expresa opiniones y percepciones referidas a un aspecto problemático, negativo o conflictivo de la realidad.
Valoración positiva:	Declaraciones en las que se expresa una percepción relevante, valiosa o positiva de la realidad.
Principio:	Concepción que las personas tienen sobre distintos tópicos de la realidad y que justifican su forma de ver y actuar.

Para el análisis de contenido se siguió un proceso de codificación mixto-inductivo y deductivo- que nos permitió definir el sistema de categorías y códigos a utilizar para el análisis del material. Es decir, establecimos un conjunto de categorías y códigos a partir del esquema utilizado en la entrevista que después fuimos completando a medida que codificábamos, primero las entrevistas y luego las observaciones. El proceso como ya indicamos supuso la lectura de todo el material recogido para ir después estableciendo de forma inductiva los códigos y categorías.

En relación con el material recopilado mediante el uso del vídeo, fue la complejidad en la transcripción de lo que cada uno de los participantes tenía que decir¹⁶, el volumen de información acumulado y las limitaciones de tiempo a las que se veía sometido el trabajo de investigación, lo que nos llevó a dar voz a una de las seis personas del grupo como ejemplo de lo que podríamos hacer. La elección de Xavi como participante y no cualquier otra de las personas tuvo que ver con la frecuencia de sus apariciones en el vídeo y la valoración realizada desde el hogar de grupo por una de las educadoras como persona que necesitaba un soporte constante y continuo en todas las actividades.

Asimismo, y una vez transcrita toda la información, cedimos los vídeos y las transcripciones a un juez externo para que realizase paralelamente a nosotros

.....
¹⁶ Las transcripciones eran realizadas desde el punto de vista de cada participante, lo que significaba que cada vez que se cambiaba de interlocutor como es lógico, era necesario volver a transcribir todas las horas de grabación desde una nueva perspectiva. En cada transcripción era necesario anotar todos los aspectos relacionados tanto con la comunicación verbal como con la no verbal.

la codificación de la información a partir del sistema creado de categorías y subcategorías. Una vez realizada la codificación temática fuimos contrastando las transcripciones en las que el porcentaje de coincidencias fue significativo. En el caso de las entrevistas, la codificación fue doble, temática e interpretativa.

Utilizamos para el tratamiento de los datos cualitativos obtenidos (entrevistas y observaciones) el programa AQUAD, en la medida que aglutina, extrae y establece relaciones entre códigos y categorías.

El sistema de categorías y códigos que utilizamos fue el siguiente (cuadro 28):

<i>SISTEMA DE CATEGORÍAS Y SUBCATEGORÍAS UTILIZADAS EN EL ANÁLISIS DE DATOS</i>		
<i>AUTODETERMINACIÓN</i>	<i>Aproximación conceptual</i>	<i>Declaraciones generales sobre lo que las personas creen que significa el concepto.</i>
	<i>Características personales hogar de grupo</i>	<i>Declaraciones generales sobre las personas y en las que se valora si las personas que viven en el hogar de grupo son autodeterminadas.</i>
	<i>Desarrollo</i>	<i>Declaraciones relativas a la evolución temporal del comportamiento autodeterminado o de algunas de sus características (autonomía, autorregulación, capacitación psicológica y autorrealización).</i>
<i>BARRERAS A LA AUTODETERMINACIÓN</i>	<i>Personales</i>	<i>Declaraciones u observaciones sobre aspectos que limitan o dificultan el que una persona pueda ser responsable o agente causal de su vida o de lo que en ella sucede, relacionadas con las propias capacidades o habilidades.</i>
	<i>Profesionales</i>	<i>Declaraciones u observaciones sobre aspectos que limitan o dificultan el que una persona pueda ser responsable o agente causal de su vida o de lo que en ella sucede, relacionadas con las expectativas que se establecen y metodología que utilizan quienes con ellos conviven o trabajan.</i>
	<i>De la comunicación</i>	<i>Declaraciones u observaciones sobre aspectos que limitan o dificultan el que una persona pueda ser responsable o agente causal de su vida o de lo que en ella sucede, relacionadas con las posibilidades de comunicación del hablante en su entorno (ajeno a la persona).</i>
	<i>Sociales o de la Comunidad</i>	<i>Declaraciones u observaciones sobre aspectos que limitan o dificultan el que una persona pueda ser responsable o agente causal de su vida o de lo que en ella sucede, relacionadas con el tipo de relaciones y vínculos que se establecen en la sociedad.</i>
<i>APOYOS</i>	<i>Personales</i>	<i>Declaraciones u observaciones sobre las competencias o habilidades personales que promueven los intereses de la personas y que dan lugar a un incremento de la interdependencia, la integración o la satisfacción personal y que provienen de la propia persona (competencias o habilidades personales).</i>
	<i>Otros</i>	<i>Declaraciones u observaciones sobre los RR y estrategias que promueven los intereses de la personas y que dan lugar a un incremento de la interdependencia, la integración o la satisfacción personal. Proviene de profesionales, familiares o amigos.</i>
	<i>Servicios de la Comunidad</i>	<i>Declaraciones u observaciones sobre los RR y estrategias que promueven los intereses de la personas y que dan lugar a un incremento de la interdependencia, la integración o la satisfacción personal y que provienen las instituciones o programas que funcionan en el contexto en el que vive la persona.</i>
<i>CARACTERÍSTICAS PRINCIPALES</i>	<i>Autonomía</i>	<i>Declaraciones en las que se reflexiona sobre si se cree que las personas que viven en el hogar de grupo actúan según sus preferencias, intereses o aptitudes para incidir sobre los otros.</i>

	<i>Autorregulación</i>	<i>Declaraciones en las que se reflexiona sobre si se cree que las personas analizan los entornos en los que viven y sus repertorios de respuesta para desenvolverse en ellos, toman decisiones y valoran los resultados obtenidos.</i>
	<i>Capacitación psicológica</i>	<i>Declaraciones en las que se reflexiona sobre si se cree que las personas que viven en el hogar de grupo actúan bajo la creencia de que tienen el control sobre las circunstancias que pueden ser importantes para ellos.</i>
	<i>Autorrealización</i>	<i>Declaraciones en las que se reflexiona sobre si se cree que las personas que viven en el hogar de grupo tienen conocimiento de sí mismos, de sus habilidades y sus limitaciones y saben utilizarlo.</i>
	<i>Beneficios</i>	<i>Declaraciones sobre las ventajas, las consecuencias positivas que tiene para la propia persona o para los otros (profesionales, familiares o vecinos) el que las personas muestren un comportamiento autodeterminado.</i>
CALIDAD DE VIDA	<i>Aspectos objetivos</i>	<i>Afirmaciones en las que el concepto es interpretado en términos de experiencia objetiva, desde lo que se cree que es deseable socialmente.</i>
	<i>Aspectos subjetivos</i>	<i>Afirmaciones en las que el concepto es interpretado en términos de experiencia subjetiva, desde lo que se cree que la persona experimenta o siente.</i>
	<i>C.V. hogar grupo</i>	<i>Declaraciones sobre las personas que viven en el hogar de grupo.</i>
AUTODETERMINACIÓN XAVI	<i>Autonomía</i>	<i>Declaraciones sobre Xavi u observaciones en las que éste muestra que actúa según sus preferencias, intereses o aptitudes para incidir sobre los otros. Incluye hábitos y habilidades relacionadas con el autocuidado, el cuidado familiar (p.e. realización de tareas del hogar), utilización de RR. de la Comunidad y utilización de RR. de tiempo libre.</i>
	<i>Autorregulación</i>	<i>Declaraciones sobre Xavi u observaciones en las que éste muestra que analiza los entornos en los que se desenvuelve y sus repertorios de respuesta, toma decisiones y valora los resultados obtenidos. Incluye habilidades como el establecimiento de metas, la resolución de problemas o la realización de aprendizajes por observación.</i>
	<i>Capacitación psicológica</i>	<i>Declaraciones sobre Xavi u observaciones en las que éste muestra que tiene el control sobre las circunstancias que pueden ser importantes para él o se muestra motivado a ejercer ese control.</i>
	<i>Autorrealización</i>	<i>Declaraciones sobre Xavi o en las que éste muestra que tiene conocimiento de sí mismo, de sus habilidades y sus limitaciones y sabe utilizarlo.</i>

Cuadro 28. Sistema de categorías y subcategorías utilizadas en el análisis

El sistema de códigos construidos a partir del análisis de las unidades discursivas dentro de cada categoría quedó de la siguiente forma (cuadro 29):

1) AUTODETERMINACIÓN	CÓDIGOS
<i>Aproximación conceptual</i>	<i>1aprox conc</i>
<i>Características generales hogar de grupo</i>	<i>2car genhg</i>
<i>Desarrollo</i>	<i>1desarrollo</i>
2) BARRERAS A LAS AUTODETERMINACIÓN	CÓDIGOS
<i>Personales</i>	<i>2personales</i>

<i>Profesionales</i>	<i>2profesion</i>
<i>De la comunicación</i>	<i>2comunic</i>
<i>Sociales o de la Comunidad</i>	<i>2sociales</i>
3) APOYOS	CÓDIGOS
<i>Personales</i>	<i>3personales</i>
<i>Otros</i>	<i>3otros</i>
<i>Servicios de la Comunidad</i>	<i>3comunidad</i>
4) CARACTERÍSTICAS PRINCIPALES	CÓDIGOS
<i>Autonomía</i>	<i>4autonomia</i>
<i>Autorregulación</i>	<i>4autorreg</i>
<i>Capacitación psicológica</i>	<i>4capac psic</i>
<i>Autorrealización</i>	<i>4autorreal</i>
5) CALIDAD DE VIDA	CÓDIGOS
<i>Aspectos objetivos</i>	<i>5cv obj</i>
<i>Aspectos subjetivos</i>	<i>5cv subj</i>
<i>C.V. hogar de grupo</i>	<i>5cv hg</i>
6) AUTODETERMINACIÓN XAVI	CÓDIGOS
<i>Autonomía</i>	<i>6Xautono</i>
<i>Autorregulación</i>	<i>6Xautorreg</i>
<i>Capacitación psicológica</i>	<i>6Xcapacpsic</i>
<i>Autorrealización</i>	<i>6Xautorreal</i>

Cuadro 29. Sistema de códigos

Por último y en relación con el tratamiento de los documentos, hemos utilizado un sistema de análisis propio. Básicamente, hemos realizado un análisis estructural y otro funcional de la información, sin dejar de lado las

categorías anteriores útiles para alguno de los documentos concretos, específicamente los Programas Educativos Individualizados (PEI's)¹⁷.

El análisis estructural consistía en la indagación y registro de los aspectos estructurales o formales relacionados con el hogar de grupo en particular y con la Institución en general. Ese primer análisis posibilitaba un conocimiento descriptivo del contexto en el que viven un grupo de personas discapacitadas que requieren intensidades de apoyo significativas tales como: ubicación, infraestructura, condiciones, recursos humanos, recursos materiales o relación del servicio con el contexto en el que se encuentra ubicado.

Más allá de este primer acercamiento, con el análisis funcional lo que pretendíamos era conocer el por qué de su creación, el para qué de su continuidad y qué estrategias o mecanismos eran utilizados. Se trataba de ir más allá de lo descriptivo para conocer la naturaleza, principios y desarrollo del hogar de grupo o "llar-residència".

¹⁷ La selección de los Proyectos Educativos Individualizados (PEI's) responde a que en él se recogen las áreas de vida consideradas fundamentales por los profesionales y se plasman los objetivos y cómo desarrollarlos. Es evidente, que ello nos podía proporcionar información sobre las características de la autodeterminación que habían sido en mayor medida apoyadas y desarrolladas. No obstante, se trata de un elemento de reflexión más sobre lo que los educadores dicen que han trabajado o deben trabajar, pero que en una investigación de estas características es difícil de corroborar. En definitiva, nos permite ver en qué medida y qué aspectos de la autodeterminación son contemplados para cada una de las personas que viven en el hogar de grupo.

Capítulo 4

Resultados de la investigación

En este capítulo pretendemos responder a las cuestiones que planteábamos al inicio de nuestro trabajo. Hemos recogido y plasmado la información relevante relacionada con el hogar de grupo como unidad de convivencia y sobre la autodeterminación como constructo que se ha desarrollado y continúa haciéndolo dentro de un entorno ordinario.

La primera parte ilustra los antecedentes históricos, naturaleza y principios que fueron dando origen a la creación de los hogares de grupo dentro de lo que es hoy ASPASIM. Se ha tratado de mostrar qué necesidades y qué eventos fueron modelando el Proyecto inicial- compensatorio básicamente-, hasta dar lugar a una propuesta educativa que ha tratado de cubrir todas las áreas de la vida de una persona y, en particular, lo que rodea al hogar o la vivienda. Además, hemos plasmado qué características físicas, estructurales y organizativas definen al hogar de grupo de “La Brúixola”. Todo ello a través de los documentos institucionales- PEC’s, PEI’s y “Memoria”¹- y las observaciones realizadas por los entrevistados.

La segunda parte se centra en el proceso de autodeterminación y cómo es entendido y abordado por los diferentes implicados. Esto es, qué entienden los profesionales de atención directa por autodeterminación y bajo qué indicadores o criterios está orientada su práctica; qué principios guían la

¹ “Memoria” (1995) es un pequeño documento elaborado con motivo de los 25 años de la Asociación. En él quedan recogidos algunos aspectos importantes de la historia de la Entidad.

gestión, y consecuentemente la intervención, de los técnicos; y cómo Xavier² vive las propuestas que diariamente, y desde el hogar de grupo, le plantean las personas que para él trabajan. Para esto, nos hemos valido básicamente de las observaciones y de las entrevistas realizadas, que ha sido asimismo contrastada mediante algunos de los documentos institucionales.

En definitiva, lo que se pretende es poder conocer la realidad de los hogares de grupo y comprender el proceso de autodeterminación desde esa realidad concreta y particular.

1. El contexto institucional.

El hogar de grupo “la Brúixola” forma parte en la actualidad de un Proyecto Educativo integral. Esto es, nació como servicio dentro de una Institución cuyos orígenes tenían una función esencialmente escolar y debido a las crecientes necesidades de las familias y de las personas discapacitadas que a él acudían, se fue ampliando hasta formar lo que es hoy ASPASIM (“Asociación de Padres de personas con disminución psíquica”).

Se trata de una entidad privada sin ánimo de lucro que establece como finalidades la normalización, la integración personal y social y la mejora de la Calidad de Vida de las “personas con retraso mental”. En la actualidad está integrada por diferentes servicios y centros que son básicamente una escuela de Educación Especial, un Centro Ocupacional, tres hogares-residencia para personas adultas y tres servicios residenciales de acción educativa para niños y jóvenes.

1.1. Breve recuerdo de la historia del centro

Los orígenes del centro ASPASIM se remontan al año 1946 y al trabajo de dos mujeres, Maria Mullerat i Bassedas y Vicenta Verdú i Nogueroles que inicialmente empezaron dando clases particulares a un pequeño grupo de niños con “*trastornos caracteriales*” y “*discapacidades psíquicas leves*” en un piso de la calle Córcega (Barcelona).

² Recordemos que Xavier- nombre ficticio- es una de las seis personas que vive en el hogar de grupo. Su elección como informante fue hecha por su presencia (continua) en los vídeos y por la puntuación obtenida en el ICAP. Al igual que otros dos compañeros, la puntuación obtenida en el ICAP indicaba que requería una intensidad de soporte constante y continuo en todas las actividades.

Su trabajo como profesoras se vería con los años ampliado ante la progresiva demanda de padres que buscaban un refuerzo educativo para sus hijos, lo que provocaría que primero en 1948, y posteriormente en 1964, tuviesen que cambiar de ubicación y que poco a poco se fuese ampliando el grupo de alumnos a los que se trataba tanto de facilitar una educación como de posibilitar *“su integración en la Escuela Normal”* (ASPASIM-Memòria, 1995: 9). Sería en ese último año que se habilitaría como escuela la *“Masia Casa Mora”* en el barrio del Carmelo y con el apoyo económico de las familias, únicamente.

Transcurridos cinco años, pasaría a constituirse el servicio como Asociación de Padres para niños *“con disminución psíquica”* y como Cooperativa sin ánimo de lucro, lo que daría origen formalmente en el año 1970 a ASPASIM:

“Tirar hacia delante era cada vez más difícil, los problemas no disminuían, y cada vez era más duro para Maria Mullerat. Así que en una de las reuniones de las que os he hablado, pidió a los padres que su implicación fuera más directa. Se acordó crear la Asociación de padres. De aquí surgió nuestro actual nombre de asociación de padres de niños subnormales de la Institución Mullerat (ASPASIM). A partir de este hecho tuvo lugar una renovación muy importante, entrada de nuevos maestros, alumnos. Eso supuso una nueva estructura de escuela” (ASPASIM-Memòria, 1995: 99).

Algunos años después (1980) la Asociación de Padres pasaría a ser la responsable de la gestión del Centro bajo la dirección de Vicenta Verdú y sólo algo más tarde ASPASIM se trasladaría de nuevo para establecer su sede definitiva en la calle Mont d'Orsà (en Vallvidriera, Barcelona). Este último y definitivo traslado trataría de dar respuesta tanto a las necesidades surgidas dentro de la propia institución como a los incipientes proyectos y servicios para *“personas con importantes trastornos del desarrollo y discapacidades psíquicas graves, difícilmente integrables en espacios educativos y laborales ordinarios”* (ASPASIM-Memòria, 1995: 9).

En 1985 se inicia el funcionamiento de la sede de Vallvidriera y se pone en marcha el primer servicio residencial dependiente de la Asociación, lo que implicaría necesariamente cambios a diferentes niveles. Básicamente supuso:

*“- Adaptaciones a las leyes y normativas vigentes en materia de Servicios Sociales y Enseñanza
- Reestructuración, racionalización, modificación y transformación, de todas las dimensiones del Proyecto*

- *Situaciones financieras límites*
- *Recelo, bloqueo y crítica de nuestro Proyecto por parte de la mayoría de Estamentos Públicos*
- *Importante falta de matrícula*
- *Incertidumbre en las subvenciones oficiales (...)* (ASPASIM-Memòria, 1995: 11).

En ese año se inicia una nueva etapa y un Proyecto³- también bajo una nueva Dirección- que podríamos definir en continuo cambio, como se observa en los documentos explicativos del curso 87-88. Esto es, a la progresiva puesta en marcha de nuevos servicios- se crea el primer piso u hogar de grupo para niños en Esplugas- o a la ampliación de los ya existentes- por ejemplo, la escuela-, se suma la progresiva incorporación de nuevos profesionales, la introducción de nuevas actividades y propuestas y sobre todo el intento por dar a conocer lo que todo eso se pretende.

Los proyectos educativos⁴ de ese año son una amplia exposición de todas las reflexiones, propuestas e intereses de un colectivo amplio de personas (miembros del Consejo de Centro, Dirección, profesionales,...) y la concreción de servicios, horarios, profesionales, actividades y presupuestos sin que se explicita con exactitud los principios subyacentes. Sin embargo, la conjunción de todos ellos denota la idea del inicio de un nuevo Proyecto y consecuentemente, el comienzo de un proceso:

“Empezamos un nuevo curso, con nueva ilusión, nuevos proyectos y sobre todo, renovada energía para desarrollar una tarea educativa que responda a las necesidades e inquietudes vitales de nuestro colectivo de niños y jóvenes con disminución psíquica” (Projectes educatius, curs 87-88: s/n).

De ese modo el centro iría definiéndose en los años siguientes como entidad plural, laica, democrática y abierta a nuevas corrientes o tendencias siempre y cuando éstas respetasen e hiciesen posible la consecución de los principios generales que lo orientaban. Esto es, la normalización, la integración y la atención de *“personas con disminución psíquica”* en la mayoría de ámbitos vitales:

³ Utilizamos el término Proyecto para referirnos al conjunto de principios, criterios y propuestas conjuntas que orientaron el futuro de la Entidad. Por tanto, no nos referimos a un documento escrito.

⁴ Bajo el epígrafe “Projecte Educatiu, curs 87/88” y “curs 89/90” encontramos un compendio de todos los servicios disponibles.

“1.- Entendemos que la persona con disminución psíquica debe tenerse siempre en cuenta, dentro de los parámetros de la sociedad humana, disfrutando por tanto, de todo un conjunto de bienes inherentes a cualquier estado de derecho y recogidos a nivel constitucional (Educación – Sanidad – Seguridad Social – ocupación retribuida – Tiempo libre – etc...).

2.- De una forma progresiva y realista, es preciso mencionar en el proyecto común la necesidad de ir postergando el conjunto de criterios segregadores y marginales que desarrollaron los diferentes modelos de sociedad, enalteciendo unos prejuicios morales que recluirían a las personas “DIFERENTES” (según los arbitrarios criterios nosográficos de cada período histórico), detrás de unas rejas, de unos muros, etc...; en definitiva, fuera de los espacios de convivencia de los que toda persona tiene derecho a disfrutar, con los apoyos y ayudas que hagan falta según las características personales y capacidades

3.- Es necesario realizar un esfuerzo unitario para lograr que la normalización de los disminuidos psíquicos llegue a ser un hecho (...) lo que significa dar las herramientas necesarias para que el disminuido psíquico pueda acceder y recorrer plenamente todo el espectro evolutivo de la vida humana (...)” (Projecte educatiu – qüestions generals, curs 89-90: s/n).

ASPASIM pretendía mediante la red de servicios de la que disponía abarcar todas las áreas de desarrollo de las personas con discapacidad que los utilizaban, así como procurar su *inserción social*- mediante la ubicación de pequeños grupos en viviendas comunitarias-, *escolar*- a través de proyectos de integración compartida desarrollados con diferentes centros públicos o concertados de la zona- y *laboral*- a razón de la participación en ferias como la Promotora del Artesanado Catalán o la de Sant Ponç-.

Esto último supuso importantes inversiones para la mejora de todos los centros y equipamientos, además del reconocimiento por parte de las administraciones competentes del Proyecto y el incremento de las subvenciones tanto de capital como de explotaciones. En ese momento se gestarían y crearían además varios departamentos, algunos con carácter general para todo el centro y otros para servicios en concreto, tales como el *Departamento Social*- como recurso colectivo-, el *Departamento de Psicología*- que se ocuparía tanto de la coordinación con servicios externos como del seguimiento y supervisión de los proyectos individuales dentro del Centro Ocupacional- o el *Departamento de Comunicación*- dirigido tanto a los usuarios de la escuela como del taller.

Por tanto, hablamos de un período de crecimiento y expansión que se vería una vez más condicionado por un conjunto de factores externos y fundamentalmente económicos, que implicarían nuevos recortes y la congelación de las subvenciones durante algunos años. No obstante, y a pesar de ello, a esos años pertenecen la mejora y ampliación de los servicios residenciales y de la Escuela, la creación de nuevos Departamentos de apoyo a la acción educativa o rehabilitadora- Neurología, Expresión y Creatividad Artística o Informática- o el fomento del tiempo libre y el desarrollo de actividades complementarias en entornos ordinarios.

En el año 95 se crearía la Fundación Vicenta Verdú, con el propósito de que ni la finca de Vallvidriera ni sus instalaciones pudieran ser utilizadas para cualquier otro fin que no fuera el de dar respuesta a personas discapacitadas.

Desde entonces y hasta el momento, el centro ha continuado creciendo con relación al número de personas que han pasado a formar parte de él- usuarios, familias, personal técnico y de atención directa, voluntarios o colaboradores-, se han ido reforzando algunos de los servicios ya existentes como el Departamento de Musicoterapia o de Fisioterapia, se han ampliado algunos de sus proyectos con la constitución de un nuevo hogar de grupo y fundamentalmente se ha ido modelando y definiendo tanto hacia dentro como en relación con el entorno. Para esto último el centro se ha valido del diálogo y el consenso entre los profesionales de los diferentes servicios y ha establecido y desarrollado cauces de comunicación con la comunidad y, por tanto, con algunos de los servicios que la definen:

“Dada la extraordinaria coordinación y multiplicación de esfuerzos que son necesarios para poder poner en marcha una acción educativa integral, eficaz y eficiente con los niños integrados en los hogares de grupo N., P., y B., al menos dos veces al año – primero y último trimestre del curso- se realizarán las entrevistas intertutoriales entre los tutores de la escuela y los especialistas (si se da el caso) y los tutores de los hogares de grupo” (RRI, Curs 99/00: s/n).

“Ayuntamiento: el Centro esta en contacto con el Distrito para cuestiones puntuales, propuestas, asesoramiento y utilización de los equipamientos municipales.

Cruz Roja: colabora con el Centro mediante su Departamento de Voluntariado Social, en actividades de integración y dinamización lúdica (...)

Además se trabaja conjuntamente con el EAIA, CSMIJ, EIPI,...” (Projecte Educatiu Centres Residencials, Curs 00/01: 12).

La celebración de los veinticinco años desde que se constituyó la Asociación de Padres dio origen a una publicación de difusión interna (**Memoria**, 1995) que recogería y definiría lo que ha sido la esencia del Proyecto: el cambio. Esto es, como señalaron en una de sus páginas *“es necesario crecer sin perder la capacidad de ir ajustándose, ya que el crecimiento pierde impulso y se estabiliza en la inercia”* (p.12), pero sin perder de vista los principios que orientaban y consecuentemente, sobre quienes se sustentaba la Entidad.

1.2. Los orígenes del hogar de grupo “la Brúixola”

Si bien la Institución Mullerat venía dando en algunos momentos un servicio de respiro a los usuarios y a las familias que lo podían necesitar, sería en septiembre de 1985 cuando se pondría en funcionamiento el primer servicio residencial propiamente dicho. Este fue un recurso que vendría a cubrir la demanda de algunas de las familias que necesitaban poder disponer de un medio que sustituyese temporalmente el hogar familiar y que complementase la jornada escolar o laboral. Ese primer servicio se pondría en marcha inicialmente para seis personas en Vallvidriera y en el mismo terreno, aunque no en el mismo espacio físico, en el que se ubicaba la escuela y el taller.

En esos momentos se ofrecería un servicio temporal o permanente de lunes a viernes, además de algunos fines de semana- dos al mes-, con la intención de fomentar tanto el desarrollo individual como social y comunitario:

“Los objetivos individuales, sociales y de concienciación-integración en la comunidad de Vallvidriera, se adecuaran e individualizaran en función de cada una de las personas que forman el hogar” (Projectes Educatius, curs 87-88: s/n).

Entre los objetivos individuales se trataba de:

*“1.- Potenciar la autonomía personal, intentando conseguir una independencia según las posibilidades y necesidades de cada uno (...)
4.- Concienciación del espacio propio en relación con los otros
5.- Potenciar la autogestión de la masia
6.- Desarrollar las iniciativas de cada miembro (...)”(Projectes Educatius, curs 87-88: s/n).*

O en relación con el desarrollo de la vida comunitaria y el proceso de integración social:

- “2.- Potenciar la aparición de identidades personales y grupales (...)*
- 5.- Canalizar los recursos comunicativos (aunque sean a nivel no verbal como es el caso de la mayoría) (...)*
- 6.- Luchar por la creación de una conciencia favorable a la integración y al respeto de las personas con disminución psíquica en la comunidad de Vallvidriera” (Projectes Educatius, curs 87-88: s/n).*

A esa propuesta inicial le seguirían en poco tiempo otras como consecuencia de la creciente demanda por parte de las familias de poder disponer de un servicio de esas características y de las nuevas exigencias que planteaban las personas que iban siendo atendidas en otros servicios del centro. Es decir, dos años más tarde se trasladaría ese primer proyecto residencial a un espacio más amplio dentro de la misma finca- lo que ampliaría el número de jóvenes o adultos que podían utilizar el servicio, y además se crearía el primer hogar de grupo o piso infantil para cinco niños por encargo del Tribunal Tutelar de Menores que asistían a la Escuela. De ese grupo inicial, formarían parte tres de las personas que en la actualidad viven en “la Brúixola” y que han participado en el trabajo de investigación: Ainoa, Xavier i Ferran.

Se trataba de un grupo de niños entre 4 y 6 años *“afectados de un retraso psico-socio-afectivo y alteraciones en la estructura de la personalidad de tipo psicótico”* (Projectes Educatius, curs 87-88), con una situación socio-familiar conflictiva y a los que se pretendía proporcionar un núcleo temporalmente estable dentro de un entorno comunitario, como se recoge en los PE:

- “b) la estancia de los menores en los centros ha de tener siempre un carácter provisional, y por tanto, es necesario evitar la ruptura con los vínculos sociales de los menores. La actuación y el programa pedagógico ha de fomentar siempre este contacto.*
- c) Todos los centros han de potenciar actividades que signifiquen que el menor pueda sentirse parte activa de la sociedad. Con este fin, es necesario procurar que los menores asistan a los centros escolares de la zona y que utilicen los recursos existentes en la comunidad para las actividades deportivas, recreativas y de tiempo libre (...)”* (Projectes Educatius, curs 87-88: s/n).

De ese modo se empezaba a gestionar un modelo de atención residencial mixto en el que se combinaban diferentes propuestas de servicios- centralizadas y descentralizadas- y que además posibilitaba responder a las características de

los diferentes grupos. Es decir, el grupo integrado por personas adultas vivía dentro de la misma finca en la que se encontraban el resto de servicios, mientras que para el grupo de niños se abrían perspectivas más normalizadoras. Como señala el Director de la Entidad:

“R.- ¡Y tanto!. Es decir, hay una cosa muy importante que es la base del proyecto y que después lo leerás. Piensa que cuando nos planteamos este tema, partimos de un modelo de normalidad, esto no se hacía en aquella época, sólo se comenzaba a hacer en centros de menores, de niños que no tenían una problemática psíquica, tenían una problemática sólo de tipo ambiental, a partir de ahí también es cierto que son niños que nos entraron y que eran muy pequeños y más que autodeterminarse, la idea era intentar cuidarlos, arroparlos y procurar que todas aquellas secuelas que tenían psicológicas, físicas y emocionales irlas apaciguando. La tesis era muy sencilla: es decir, estas personas tienen derecho, independientemente de su grado de discapacidad a vivir donde vive todo el mundo” (7Ent.007; 77-100).

En consecuencia, eso significaba desarrollar una forma de vida parecida a la de otros iguales y poder disfrutar del tipo de actividades de interior y exterior de las que participaban los niños de esa edad, sin desatender obviamente las necesidades individuales.

En los años posteriores se crearían nuevos hogares de grupo, se habilitarían nuevas instalaciones y se reforzarían los equipos como consecuencia de un incremento de la demanda, en particular de la infantil. Así pues, en el año 89-90 fueron dos los servicios ubicados en Barcelona que atendían a niños con edades comprendidas entre los 3 y los 7 años⁵. Al ya existente se incorporarían dos menores más- debido a que dos habían retornado con las familias de origen-, mientras que el nuevo hogar de grupo pasarían a integrarlo otros cuatro.

Esta última fue una agrupación que no duró demasiado tiempo ya que la necesidad de atender a nuevos menores provocó la reestructuración de los servicios y la reubicación de algunos de los niños. En cualquier caso, dos de los niños que habían entrado en “el Niu” pasarían al hogar de grupo de “la Brúixola” configurando un grupo de convivencia hasta la actualidad definitivo. (Asimismo, en el curso 91-92 se puso en marcha el primer hogar de grupo

⁵ La procedencia de los menores era variada: domicilio familiar, centros hospitalarios u otros servicios de acción educativa. En cualquier caso, el ingreso en el centro siempre se ha desarrollado en coordinación con la Dirección General de Atención a la Infancia o lo que con anterioridad fue el Tribunal Tutelar de Menores.

para adultos con algunas de las personas que estaban viviendo en la mini-residencia de Vallvidriera).

Hasta ese momento la evolución de los servicios residenciales se había caracterizado por un crecimiento de la población atendida y por tanto, por la creación de nuevos servicios bajo la idea de diversificar y adaptar la oferta a las necesidades de los usuarios, sin embargo también las circunstancias externas obligaron a la introducción de cambios. Es decir, la necesidad de rentabilizar recursos por parte de la Entidad y los recortes de la Administración Pública obligarían a introducir modificaciones en la organización y en el funcionamiento de los hogares de grupo. En el curso 94-95 fue reestructurada la unidad de adultos que pasaría a adoptar la forma de dos unidades independientes en el funcionamiento aunque próximas en el espacio lo que permitía que los servicios generales fueran compartidos.

Ésta fue una reforma que sería después utilizada también con el hogar de grupo de “la Brúixola” y “el Niu”, pero que no afectaría hasta el momento a otras unidades infantiles formadas posteriormente.

1.3. El hogar de grupo o “llar-residència” “la Brúixola”

La entidad ASPASIM dispone como cualquier otra de los documentos necesarios para la planificación, desarrollo y evaluación de los programas que desde ella se gestionan: el proyecto de centro, el reglamento de régimen interno, el plan anual, el presupuesto y la memoria de gestión o las programaciones individuales además de otros documentos propios creados para el funcionamiento interno de los servicios (como ya veremos más adelante). Algunos de esos documentos tienen un carácter general y abarcan la totalidad de los servicios que desde el Centro se gestionan- como por ejemplo el reglamento de régimen interno-, en tanto que otros se adecuan a las características particulares de los servicios, como el proyecto educativo que se concreta para los centros residenciales de acción educativa.

Concretamente, es en este último donde se clarifican las intenciones educativas y los recursos disponibles y se coordinan los esfuerzos de todos los que intervienen en el servicio. Es este documento el que otorga identidad y unidad a la actividad educativa y que nos ha permitido obtener una primera aproximación al entorno familiar.

1.3.1. Definición del hogar de grupo

“La Brúixola” fue el primer centro residencial de acción educativa puesto en marcha por ASPASIM en colaboración con la Dirección General de Atención a la Infancia (DGAI)⁶, dependiente en ese momento del Departamento de Bienestar Social de la Generalitat de Catalunya.

En la actualidad, se trata de un servicio que establece como finalidad específica atender a un grupo de adolescentes- de ambos sexos- entre 16 y 18 años que *“presentan retraso mental y trastornos generalizados del desarrollo: trastornos de personalidad, déficits sensoriales, afectaciones motrices, trastornos neurológicos y alteraciones orgánicas”* (PE-CRAE, curs 2000/01: 3). No obstante, es ese primer aspecto, el desarrollo evolutivo, el que define el proceso de intervención. Es decir, el servicio parte de las necesidades que los menores tienen como jóvenes en transición a la vida adulta- con unas características, demandas y posibilidades propias de ese período- y es en ellas en las que debe centrarse la atención educativa. En consecuencia, ese es el punto de partida desde el que además se desarrollarán las adaptaciones necesarias derivadas de las circunstancias del déficit. Y, por tanto, las acciones tienen que ser desarrolladas dentro de los contextos adecuados y en los mismos entornos en los que conviven el resto de personas. Como especifica el Coordinador de las diferentes unidades:

“entonces básicamente diría que estos dos; quiero decir, lo primero es cubrir necesidades básicas, lo segundo es poder participar para intentar poder proporcionarles las condiciones de vida que cualquiera tiene, simplemente, compensando aquello que por ellos mismos pueden hacer, aquello que no pueden hacer, ¿me entiendes?. Yo diría básicamente y genéricamente estas, para mí estas son las dos premisas, lo demás son detalles y aspectos concretos” (6Ent.006:235-248).

Esto último explica y da sentido a la ubicación en viviendas dentro de la comunidad y a que éstas se signifiquen como núcleos familiares en los que además de cubrir las funciones básicas de alojamiento y descanso o higiene y tiempo libre, las personas tengan la oportunidad de disfrutar de la continuidad y de la estabilidad de las relaciones que puedan establecerse

⁶ En estos momentos conocida como DGAM (Direcció General d'Atenció al Menor) y dependiente del Departamento de Justicia.

entre ellos⁷. Evidentemente, sin obviar la dificultad que supone en la actualidad la definición de familia y con el merecido reconocimiento al valor que tiene para cualquiera el establecimiento y mantenimiento de relaciones sociales estables- como señala el Director de la Entidad-:

“lo sé!. Porque claro, hoy no puedes hablar del concepto de familia, tampoco tienes ningún referente, ¿no?. Hay familias mononucleares, familias que tienen como tres o cuatro satélites diferentes, hijos que comparten dos, tres y cuatro padres o cuatro madres,... ¡Claro! ¿Cuál es el esquema del núcleo convivencial? No lo sé. Aquí hicimos un modelo muy simple: un conjunto de personas, en este caso seis personas que viven juntas con el apoyo de unos educadores. A partir de ahí empezaron todos con una edad y han ido creciendo juntos, ahora son adolescentes pero algún día serán ancianos, nos hemos equivocado ¿o no?. ¡Es una pregunta que te hago!. Yo pienso que no nos hemos equivocado pero es tenerlo en cuenta y entonces la tesis era muy sencilla también, los equipos humanos variarán, muy bien, mucho, pero el equipo humano, no el grupo de personas que son las mismas, por tanto, los referentes son los mismos, vayas donde vayas porque la B. ha cambiado ocho veces de lugar, no ha pasado nada, quiero decir que encuentra que el grupo es el mismo” (7Ent.007: 135-166).

Por tanto, aunque los criterios por los que las personas son ubicadas en los diferentes servicios son variados- fecha de ingreso, edad, movilidad o habilidades adaptativas- y la valoración flexible y revisable en todo momento, desde el centro se propone consolidar pequeños grupos de convivencia que hagan posible la creación de relaciones estables e incluso de referentes invariables. Como en algún momento de la entrevista señala el Director del servicio:

“(...) uno de los puntos más críticos que había es este, es decir, a ver el tema de la duración de los vínculos, es decir, tenemos que intentar que los vínculos se alargasen mucho en el tiempo y no, eso es imposible, te tienes que ubicar en una realidad que es la que es, y es la realidad pues de todos los humanos, de cambios de personas, de cambios de personas; ahora bien, si tu no has cambiado ese grupo humano y ese grupo humano tiene unos referentes pues de barrio, de casa, de piso, de habitación, de no se que, bueno se supone que los otros cambios que se den fuera en procesos de formación que es lo más importante, pues eso tiene que funcionar, ¿no?, tiene que funcionar como funciona la vida y tener en cuenta también factores (7Ent.007: 732-753).

⁷ Es necesario además tener en cuenta que a partir de los 16 años ASPASIM y la Sección de Centros Residenciales y Asesoría Jurídica de la DGAM empiezan a tramitar el proceso de incapacitación de los menores y el posterior traspaso de su tutela a una Fundación tutelar.

Así pues, desde hace once años el hogar de grupo de “la Brúixola” lo forman Ainoa, Xavier, Ferran, Sofía, Oriol i Jordi con el apoyo de un amplio equipo humano.

1.3.2. Recursos humanos

Es lógico pensar que la calidad de la atención que los usuarios reciben en un servicio depende en gran parte de la naturaleza y competencia de las personas que en él trabaja, y que por tanto, sea importante conocer y comprender cuál es la estructura del servicio, qué organización adopta y qué funciones desarrollan los profesionales. Se trata además de un aspecto al que la mayoría de los entrevistados a hecho referencia, destacando e insistiendo en algunos de los casos, en la importancia que tiene cuando las personas de las que hablamos necesitan de quienes les rodean como mediadores en el entorno. Esto es, y sin que ello signifique obviar otras variables importantes, que los equipos humanos- como afirma el Coordinador- son fundamentales:

“quiero decir, en función de como sea la institución, como sea físicamente y como sea su ideario y que objetivos se establezcan, continuarán estando en (), quiero decir, que es algo que se ha de vigilar, quiero decir, que nunca lo tienes asegurado. Pienso que es algo que se tiene que preservar, no lo tienes garantizado por muy específico que sea un proyecto, al menos en estos momentos, se debe de continuar insistiendo o se debe de vigilar muchísimo. Incluso, antes cuando hablábamos del tema de autodirección y tal, personas muy dependientes ¡vale!, personas que su relación con el entorno está mediatizada por el apoyo personal sobre todo. Yo pongo más énfasis en el apoyo personal porque es el que más, quiero decir, si midiéramos el apoyo de los niños de la Brúixola y lo viésemos en personal, material, (físicas y adaptaciones, etc.) personal es lo más, es lo más importante, esta relación que establecen se tiene que velar muchísimo, quiero decir, es muy difícil de captar, por todo lo que puede llegar a comprometer de la propia persona y de la persona que atiendes” (6Ent.006: 1302-1335).

Estructura

El hogar de grupo es un servicio que funciona durante todo el año. Está integrado por el grupo de jóvenes y por un equipo interdisciplinar compuesto por diferentes perfiles laborales y con diferentes responsabilidades sobre el servicio que trata de cubrir de manera coordinada las posibles demandas que puedan surgir. Se basa por tanto, en una estructura dinámica que permite la

revisión continua de la infraestructura y la actividad que en él se desarrolla, como se justifica en el mismo PEC:

“Pensamos que una estructura como la nuestra en la que coexisten diferentes centros y pequeños servicios, en diferentes ubicaciones descentralizadas, donde se alternan los horarios de los diferentes profesionales y donde la inmediatez de algunas situaciones requiere una red de conexiones que agilice los trasposos entre personas” (PE-CRAE’s: 14).

El equipo humano de atención directa está formado por un equipo educativo de diario que desarrolla su actividad profesional de lunes a viernes y dos equipos de fines de semana, con una presencia quincenal. A ellos se suman otras figuras como voluntarios u objetores de conciencia que se incorporan en actividades puntuales los fines de semana, integraciones extraescolares, salidas, etc. Los períodos de vacaciones- Navidad, Pascua y verano- son cubiertos por entidades externas al centro especializadas en el tiempo libre para *“personas con retraso mental”*- aunque no todos los profesionales están de acuerdo con la contratación de ese tipo de empresas debido al desconocimiento que parecen tener de las personas que viven en el hogar de grupo. (Este asunto es concebido por algunas de las educadoras como un obstáculo importante para el desarrollo del proceso de autodeterminación, como podremos ver más adelante).

El equipo de diario está formado por dos educadoras con una dedicación laboral diferente- una a tiempo completo y otra a tiempo parcial-, lo que básicamente establece diferencias en el desarrollo de funciones de carácter asistencial, aunque no en las educativas.

La actividad diaria se estructura de manera general en tres turnos y como en toda unidad familiar hay una serie de rutinas que son difícilmente alterables, mientras que otras varían en función de las personas que en el hogar conviven o de la naturaleza imprevisible del día a día. En relación con las primeras, esto es con las actividades que se mantienen, en el turno de mañana son básicamente las propias de esa primera hora, como el cuidado e higiene personal, el control de la medicación, el desayuno y el transporte. Se trata de actividades que inicia la educadora que ha hecho noche con el grupo correspondiente y a las que luego se añade una persona de apoyo.

El turno de la tarde coincide con el regreso desde la escuela o del centro de FP- en el caso de Ainoa-. En líneas generales podemos decir que se desarrollan actividades de integración- básicamente deporte-, de tiempo libre estructurado o semi-estructurado- piscina, TV o música-, de autonomía personal- control de esfínteres e higiene personal-, o de colaboración en la realización de las actividades del hogar- poner la mesa, preparar las mochilas del día siguiente o salir a comprar-. Después de la cena, se trabajan de nuevo los hábitos de higiene y para algunos finaliza la actividad del día. No obstante, y como es posible observar en algunos de los vídeos, hay personas que preferían irse inmediatamente a la cama mientras que otras, como Ainoa o Sofia, permanecían aún después con las educadoras.

Por último, la educadora de noche inicia el tercer turno. Es la responsable de escribir el diario, de registrar la información relevante, de realizar tareas de atención nocturna como el control de esfínteres o de medicación o de atender a las dificultades de sueño que puedan aparecer. En caso de que se produzca alguna incidencia, cuenta con un servicio telefónico de urgencias que depende también del centro.

Los equipos de fines de semana están formados por tres educadoras y un educador que de nuevo se organizan por parejas. Al igual que el equipo de diario, cada educador/a es responsable o tutor/a de tres de los jóvenes, sin que ello signifique que se desatienda desde el punto de vista educativo al resto de jóvenes. Estos equipos de fin de semana cuentan además con la figura de un voluntario u objetor de conciencia.

En líneas generales, durante ese período de tiempo también se siguen una serie de rutinas relacionadas con los hábitos de higiene personal y control de esfínteres, hábitos de alimentación, desarrollo de actividades domésticas (mantenimiento del hogar o realización de compras) o desarrollo de actividades lúdicas, pero la planificación es más flexible y acorde con las condiciones del fin de semana. Es decir, como en cualquier familia el fin de semana supone una ruptura con la organización espacial y temporal desarrollada durante la semana. Se continúan realizando actividades básicas como la alimentación, la higiene o el sueño pero hay la posibilidad de que se realicen antes o después en el tiempo. Por tanto, es posible levantarse más tarde, que los que más madrugan colaboren en preparar el desayuno mientras otros siguen en la

cama, comer en un restaurante y pasar la tarde frente al TV al mismo tiempo que algunos deciden ir a dar un paseo. Se trata de un conjunto de propuestas coherentes con los propósitos que desde el hogar de grupo se establecen:

“(...) en la unidad de LA BRÚIXOLA, teniendo en cuenta la edad de los usuarios se realiza un trabajo de habilidades personales y sociales, que pretende aumentar la participación de los usuarios en todas las actividades de la vida cotidiana del servicio, con la finalidad de alcanzar los niveles máximos de autogestión” (PE-CRAE’s: 11).

Los equipos de fin de semana se incorporan el sábado por la mañana y finalizan su actividad el lunes por la mañana, una vez que todo el grupo se ha ido hacia los centros respectivos y los aspectos más básicos de la infraestructura de la vivienda han sido organizados.

Es importante no olvidar que “la Brúixola” se encuentra ubicada en el mismo edificio que “el Niu” lo que les permite compartir todos los servicios generales (administración o gestión, por ejemplo), pero sin que se vea afectada su independencia como núcleos de convivencia. No obstante, sí comparten al profesional del turno de noche durante la semana, de tal forma que ésta es cubierta de manera alterna por un profesional a tiempo completo de un servicio o del otro.

Organización

La complejidad del servicio ha hecho necesario, como ya se adelantó con anterioridad, un sistema de regulación, de comunicación y de control dentro del hogar de grupo y también en relación con el resto de servicios de la Entidad. Es decir, y desde la consideración “(...) que no se trata de sumar actuaciones, sino de multiplicar, con buenos criterios, las energías que se invierten en llevar a término cada uno de los proyectos que son necesarios para realizar una tarea de calidad” (PE-CRAE’s, 00/01: 24) y partiendo de las diferencias en la formación y la experiencia de cada uno de los profesionales que intervienen, el trabajo en equipo es fundamental.

Se trata además de un trabajo que se planifica a partir de la relación adolescente-tutor como unidad irrepetible y desde la que cobran sentido el

resto de mecanismos de evaluación y seguimiento definidos por el centro. Es decir, es a partir de esa correspondencia que se articula y adecua la observación del menor y la respuesta a sus necesidades, siempre apoyada por el resto del equipo educativo. En consecuencia, el conjunto de mecanismos formales utilizados van a garantizar el seguimiento del proyecto educativo y la adecuación a las circunstancias que vayan surgiendo.

Básicamente, es posible diferenciar entre la realización de registros que recogen información relevante de todo el grupo o de una o varias áreas de uno de los adolescentes y las reuniones de coordinación que se establecen dentro del hogar de grupo y con el resto de profesionales implicados (cuadro 30). Se trata de un conjunto de medidas coherentes a su vez con el estilo de gestión definido por el centro y en el que se establecen como indicadores el diálogo, la primacía de los intereses de los menores y la colaboración entre los profesionales. Como queda establecido en el PE-CRAE's, es necesario que haya coherencia en la metodología de intervención y, por tanto, es fundamental:

- 1.- Fomentar el diálogo y líneas de consenso entre los profesionales*
- 2.- Tener en cuenta que la tarea a desarrollar está en función de las necesidades de los atendidos, motivo por el que es difícil justificar actitudes y conductas individualistas, inconexas e insolidarias entre compañeros y colegas. La persona disminuida psíquica tiene derecho a recibir una acción coordinada*
- 3.- Trabajar en equipo, partiendo de la base de que es muy difícil, pero asimismo la única manera posible de trabajar con calidad” (PE-CRAE's, 00/01: 23).*

Así pues, en el proyecto se explicita que desde los equipos de trabajo no hay espacio para cuestiones o intereses personales y que es la interdependencia- y necesariamente, la cohesión del equipo- la que va asegurar que las propuestas que se hagan respondan a los objetivos planteados desde el servicio. Y todo ello bajo la coordinación de un profesional común a todos los CRAE's que no desarrolla funciones de atención directa.

En relación con la gestión del centro, es preciso señalar que el Proyecto Educativo también contempla la participación de las familias, aunque ésta

puede ser mucho menor debido a las circunstancias que rodean a algunas de ellas⁸.

Registros de seguimiento:

-) *Diario hogar-escuela-hogar* en el que se recogen la información específica relevante: actividades realizadas, valoración conductual, farmacología, salud, alimentación o esfínteres entre otras.
-) *Registros de observación* sobre algunas de las personas con la intención de poder coordinar acciones o realizar seguimientos de algún área concreta como por ejemplo las salidas o visitas familiares.

Reuniones:

-) *De equipo quincenales* entre los tutores de diario y el coordinador de todos los servicios residenciales para la planificación, evaluación o revisión de programas.
-) *Mensuales de equipo* con todos los educadores que intervienen en los diferentes turnos para poder coordinarse y planificarse.
-) *Intertutoriales* en las que trimestralmente se reúnen los tutores del centro con los maestros y especialistas que intervienen desde la escuela para la revisión de los programas individuales.
-) *Del equipo de cambio*, en las que una comisión en la que se encuentran representantes de todos los equipos educativos de los diferentes CRAE's abordan temas de interés general para ellos.
-) *De seguimiento del voluntariado trimestrales* y en las que participan representantes del Centro, objetores y/o voluntarios sociales.

Cuadro 30. Mecanismos de coordinación del hogar de grupo

En ningún caso, desde el Proyecto Educativo de los CRAE's se define qué formación deben tener los profesionales que se incorporan al hogar de grupo o cuál puede ser su tiempo de permanencia. No obstante, sí que se establecen objetivos relacionados con la formación permanente a dos niveles- interno y externo- y bajo la consideración de que ello va a garantizar una mayor cualificación, motivación hacia el trabajo y promoción en relación con el mismo:

- En el ámbito interno:

*“Organización de cursos monográficos de formación
Organización de diferentes sesiones de trabajo*

⁸ Sólo algunos de los menores mantienen contacto con las familias de origen y la complejas circunstancias que rodean a la mayoría hace difícil su participación dentro de la Entidad.

*Fomentar trabajos de investigación
Fomentar la participación en Jornadas y Congresos (ponencias y comunicaciones)”*

- *En el ámbito externo:
“Fomentar la asistencia a Jornadas y Congresos
Fomentar contactos e intercambios con otros centros e instituciones” (PE-CRAE’s, 00-01: 38).*

Asimismo, entre las funciones del director consta la elaboración y supervisión de los planes de formación y reciclaje del personal técnico del centro, lo que evidentemente incluye a los profesionales que desarrollan su actividad profesional en el hogar de grupo de “la Brúixola”

Funciones de los profesionales

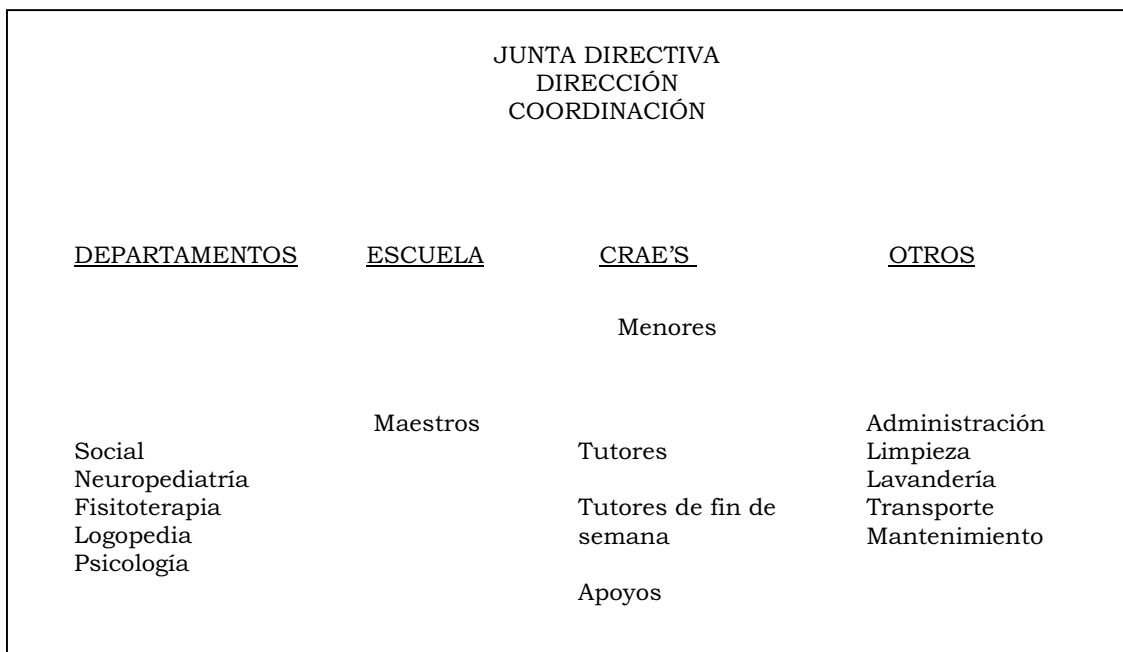
El organigrama del centro presenta una estructura que podríamos definir como inusual al romper con la conocida organización piramidal de los recursos. Esto es, hay una serie de órganos colegiados y unipersonales que albergan y son responsables de todos y cada uno de los servicios que la Institución tiene- entre los que se encuentra el hogar de grupo “la Brúixola”- (ver cuadro 31).

Previo a situar en un plano horizontal a los diferentes Departamentos y servicios, emplaza a los menores como elemento central a partir de los que se organiza y estructura todo lo demás. Esto es, tutores (diario y fin de semana), Departamentos (social, fisioterapéutico,...), maestros u otros servicios como el transporte y la limpieza⁹, se ordenan alrededor de los menores para los que trabajan desde el servicio.

Dentro de esa distribución, el director del centro tiene entre otras muchas funciones, *“dirigir, gerenciar, coordinar y supervisar con el apoyo de los miembros del Equipo Directivo (Coordinadores, Asistente Social y Psicólogo C.O.) todas las actividades de los Centros, de acuerdo con las disposiciones vigentes, dando explicaciones con la periodicidad establecida a los diferentes Órganos de Gobierno” (PE-CRAE’s, 00-01: 26)* y el Coordinador de los hogares de grupo es el responsable de *“supervisar el funcionamiento de todas las cuestiones que contribuyen a llevar a término correctamente el Proyecto Educativo, Reglamento*

⁹ La unidad dispone de los servicios de limpieza y mantenimiento que tratan de mantener la infraestructura y el equipamiento en buen estado. Se trata de personal contratado y en ocasiones también voluntario que contribuye al desarrollo habitual del día a día.

y Plan Anual del Centro (cuadros de suplencias, salidas, cuadros horarios, tareas domésticas, actividades complementarias, deportivas, de ajuste, etc...” (PE-CRAE’s, 00-01: 26).



Cuadro 31. Organigrama del servicio

Específicamente, en el PE de los hogares de grupo se establecen como funciones a desempeñar por los tutores educativos:

- (· *“Realizar un diagnóstico amplio y exhaustivo del atendido (personalidad, carácter, condicionantes psico-físicos, aptitudes, niveles de autonomía personal y social, rendimientos, potenciales, discapacidades preponderantes, otras problemáticas de interés...)”*)
- (· *“Orientar y dar apoyo al atendido, potenciando capacidades y potenciales residuales en esferas actitudinales, relacionales, electivas y otras que alguien pueda juzgar positivas y enriquecedoras para el mismo”*)
- (· *“Informar periódicamente al resto del equipo para poder unificar criterios y actuaciones”*)
- (· *“Confeccionar y evaluar con el apoyo de los especialistas el Programa de trabajo (ACI-PEI)”*)
- (· *“Mantener un contacto estrecho con las familias, manteniéndolas informadas y programando conjuntamente todo un conjunto de actividades que necesitan de una constante complementación para conseguir los resultados esperados”*)
- (· *“La tarea tutorial debe ir siempre coordinada con las actuaciones y propuestas de los diferentes órganos directivos y colegiados de los centros”* (PE-CRAE’s, 00-01: 28).

Se trata de un amplio conjunto de funciones que se articulan desde los principios de individualización (o adaptación a las necesidades de cada menor), no exclusión (entendiendo que no hay niveles mínimos de capacidad y por tanto, con los apoyos necesarios cualquiera puede participar de las actividades que se realizan), planificación, flexibilidad en los apoyos (y utilización tanto de los profesionales como de los naturales), utilización de los lenguajes naturales del entorno y propiedad y control (ya que estamos hablando de la casa del menor).

En resumen, la organización y distribución de los recursos, la asignación diferencial de roles, la coordinación entre servicios o los criterios e indicadores apuntados responden a una intención educativa muy amplia y que en palabras del Director queda expresado del siguiente modo:

“E.- El objetivo esencial es que vivan y dejen vivir. Esto ya estaba en el primer proyecto en el 85, que sean capaces de vivir, todo lo que comporta la palabra vivir y dejen vivir, ¿me entiendes?, así de simple, no tiene más secreto. Saber vivir y aprender a vivir es muy difícil y a prender a dejar vivir también, ¡claro!! Es la interacción que siempre tiene que haber, esta dialéctica que tiene que conseguir cambiar las cosas, que tu crees como ser humano un proyecto de vida propio con las limitaciones gravísimas que tu conoces de estos niños, que ahí está la gracia, está la gracia” (7Ent.007: 171-188).

1.3.3. Infraestructura y equipamiento

Partimos del hecho de que cualquier intervención se desarrolla en un determinado entorno que va a facilitar o dificultar la labor que se realiza y la consecución de los propósitos establecidos. Por tanto, no cabe duda de la importancia que tiene en este trabajo en particular conocer cuáles son las condiciones de infraestructura y equipamiento y cómo es el lugar en el que viven las personas que han participado en el trabajo de investigación.

Ubicación

“La Brúixola” se encuentra situada en el barrio de les Corts. Se trata de una zona básicamente residencial en la parte alta de Barcelona y con una población de nivel socio-económico y cultural medio. Es un barrio de origen reciente que dispone de recursos promocionados en gran medida por

entidades privadas e iniciativas de diferentes colectivos que cuentan con el apoyo municipal.

La ubicación del hogar de grupo en un edificio de vecinos y por tanto, dentro la Comunidad (Fotografía 1), posibilita que tengan acceso a los diferentes recursos que ésta les ofrece- deportivos, lúdicos, culturales, sanitarios, transporte o comercios-, aunque en algunas ocasiones también sean utilizados los recursos o servicios de los barrios cercanos. Como señala el Coordinador:

“Dos. Si a parte de cubrir las necesidades básicas, si están ubicados dentro de la Comunidad, en un servicio pequeño, como un hogar normal, bien, como una vivienda normal y corriente; se hace porque teóricamente pueden convivir y vivir en el entorno social en el que cualquier otra persona tiene, quiero decir, que es la Comunidad, sea un barrio, sea otro, sea una vivienda unifamiliar, o sea, un piso, o un apartamento o un chalecito o lo que sea. Ellos viven en les Corts, viven en un piso, interactuando, por tanto con la Comunidad de vecinos, con el barrio, con la ciudad; que puedan” (6Ent.006: 204-221).



Fotografía 1. Exteriores en los que se encuentra emplazada la vivienda

Además, es desde la consideración del lugar en el que está emplazado el hogar de grupo que adquiere significado o tiene sentido el proyecto de habilidades sociales en el que se plantea la preparación de los jóvenes para el desarrollo de una vida lo más independiente y/o autónoma posible. El punto de partida es que es sólo en la utilización de los servicios y recursos comunitarios que el grupo de adolescentes puede observar, conocer y/o aprender valores, normas, pautas de convivencia o determinadas habilidades específicas.

En particular, “la Brúixola” es una vivienda de 100 m² situada en un entresuelo en el que se ubican tres familias más. El hogar de grupo es colindante a otro, “el Niu”, de similares características y en el que viven otros seis adolescentes con edades comprendidas entre los 12 y los 16 años. Como ya se señaló anteriormente, ambas viviendas mantienen total autonomía excepto en la franja de horario nocturna en la que una única persona permanece al cargo de ambos grupos.

Condiciones de la infraestructura

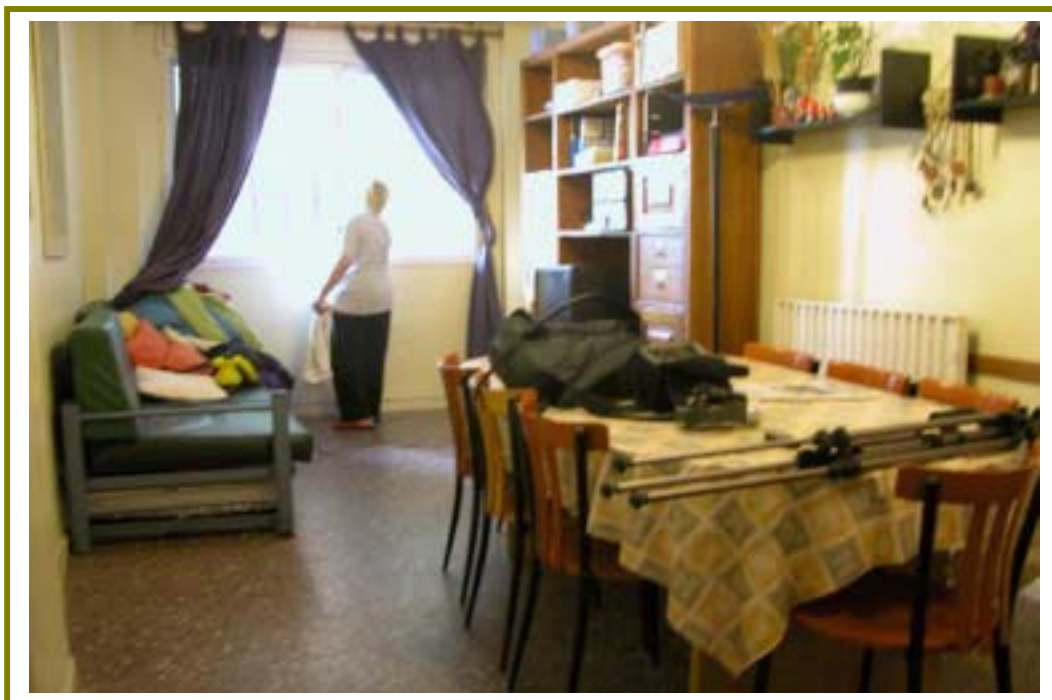
El hogar de grupo se caracteriza porque mantiene una estructura similar o parecida a la que puede tener cualquier otra vivienda familiar, pero contempla además las necesidades específicas del grupo de adolescentes. Es decir, introduce las adaptaciones necesarias resultado de sus circunstancias individuales físicas y/o comunicativas. En este caso, y a diferencia de otros hogares de grupo que la Entidad gestiona, en el hogar de “La Brúixola” no se han realizado adaptaciones arquitectónicas ya que ninguna de las personas que allí viven lo han hecho necesario.

La vivienda satisface tanto las necesidades de intimidad como las de expansión- dispone de espacios individuales y otros que son comunes y compartidos-, posibilita el desarrollo de habilidades de autonomía personal o el aprendizaje de otras nuevas, permite el respeto a los demás y sus pertenencias- ya que se encuentran identificadas con los espacios individuales- y permite que sean las personas que en él viven las que transformen en alguna medida los espacios, en particular los de uso individual en los que es posible observar las diferencias. Además no dificulta las relaciones con los adultos que diariamente conviven con ellos para los que se contempla el uso de los mismos espacios comunes.

Sala de estar / Comedor

Concretamente, el hogar de grupo dispone de dos espacios de uso común o de expansión como son: la sala de estar/comedor y la cocina. El primero (Fotografía 2) es un espacio de uso colectivo y polivalente que permite realizar diferentes tareas según el momento y el número de personas que estén en él, aunque básicamente se le reconocen tres funciones diferentes: sala de estar- en la que es posible escuchar música, leer o ver la TV-, sala de juegos y comedor- dónde se realizan las diferentes comidas del día.

A pesar de que en el PE-CRAE's se reconozca el espacio como sala de juegos, y a diferencia del hogar de grupo del "Niu", en "la Brúixola" el material lúdico no está tan presente, lo que hace de ese espacio un lugar en el que el grupo descansa, se entretiene viendo la TV o escuchando música o en el que se relacionan entre ellos o con las educadoras. Como es posible observar en la imagen, la decoración de la sala de estar es acogedora y acorde con la edad del grupo, el mobiliario es seguro y no está en exceso recargado o repleto de objetos aunque dispone de libros de lectura, radio-cassette y aparato de TV y vídeo. En él también se guardan los documentos importantes del servicio.



Fotografía 2. Imagen de la sala de estar

Se trata de un espacio con ventanas al exterior y por tanto también luminoso que permite, como observamos en los vídeos que algunos de los jóvenes pasen tiempo observando qué sucede en la calle.

La otra mitad del espacio está destinada fundamentalmente a la actividad de comedor (Fotografía 3). Es una zona accesible, agradable, de fácil limpieza y que facilita la interacción social al ser la zona de paso a otras dependencias. Se trata de un espacio amplio- si tenemos en cuenta que en él se ubican con cierta comodidad hasta diez personas-. Además de la mesa del comedor encontramos un mueble accesorio en el que se guardan cosas comunes, entre ellas y bajo llave, los tratamientos médicos que se siguen.

En el comedor y como sucede en los otros espacios de la vivienda, es posible observar y localizar diferentes paneles de comunicación que se adecuan al uso que de ellos se puede hacer en particular. Esto es, en la sala de estar encontramos algunos pictogramas que expresan el deseo de querer escuchar música o ver la TV (Fotografía 4)- son pictogramas adecuados a las posibilidades manipulativas de algunos de los jóvenes- u otros de mayor tamaño en el que las posibilidades se amplían y van desde la expresión del estado de ánimo hasta algunas de las actividades que sería posible realizar en el tiempo de ocio.



Fotografía 3. Imagen del comedor



Fotografía 4 y 5. Tableros de comunicación de la sala de estar y del comedor, respectivamente

Asimismo, frente a la mesa del comedor encontramos un panel en el que se encuentran representados los utensilios más básicos y necesarios durante una comida como puede ser la servilleta o el tenedor (Fotografía 5).

Cocina

Se trata de un espacio similar al de cualquier otra vivienda. Es decir, las diferencias que se observan se derivan de los detalles que en ella se han introducido, como por ejemplo, que en una de las paredes se encuentre un tablón en el que hay colgados diferentes menús y dietas especiales- para evitar el estreñimiento o prevenir el colesterol- o como ya se apuntó anteriormente, en la puerta se encuentra un pequeño tablero comunicativo. Todo lo demás responde a lo que es previsible y común a cualquier cocina dentro de una vivienda. Por tanto, es un espacio utilizado para la preparación de las comidas que dispone de lavavajillas, cocina, frigorífico así como del mobiliario en el que se encuentran básicamente los alimentos y útiles de cocina.

Es posible afirmar que lo usan en algún momento todos los miembros del hogar de grupo aunque preferentemente los que mayor autonomía tienen. Se trata de un espacio en el que se enseñan habilidades de vida independiente pero siempre con el apoyo físico y verbal de las educadoras.

Desde la cocina es posible acceder a un pequeño lavadero en el que se encuentra la lavadora y la secadora y al que sólo tienen acceso algunos de los jóvenes y bajo la supervisión de la educadora. Es un espacio abierto al patio de la Comunidad.

Cuartos de Baño

El hogar de grupo dispone de dos baños que son utilizados evidentemente para las tareas de higiene personal. Uno de ellos es completo, esto es tiene bañera, lavabo e inodoro, además de las estanterías necesarias para guardar algunos objetos de uso personal o comunitario, mientras que el otro es un pequeño aseo con lavabo e inodoro.

Como ninguno de los menores tiene graves dificultades de movilidad, no hay ningún elemento que nos hiciera pensar que las adaptaciones introducidas con la intención de facilitar y estimular las prácticas de higiene personal y la autonomía en las mismas, lo hayan sido expresamente. Estamos haciendo referencia al tipo de grifería utilizada o al lugar en el que se dejan los cepillos de dientes y que permite que los jóvenes puedan acceder con apenas apoyo físico y solos en algunas situaciones.

Al igual que en los espacios anteriores, en el baño también podemos encontrar pictogramas relacionados con las acciones que en ese lugar pueden desarrollarse como por ejemplo, “ ducharse ” o “ ir al WC ” así como una pequeña cartulina adherida a la pared en la que se especifican los colores de los cepillos de dientes y las personas a los que pertenecen.

A pesar de tratarse de un espacio privado, el número de personas que lo comparten y las necesidades particulares que algunos tienen, provoca que no siempre sea así, tal y como se recogió en algunas imágenes durante nuestra estancia. Esta observación reforzada, asimismo, por la opinión de alguna de las educadoras que argumentaba además otros motivos:

“(...) creo que..., a estos niños les falta, ¡claro no es posible hacerlo de otra manera!, yo creo que les falta intimidad. Yo creo que entrar a un WC, a mí no me gustaría que nadie me abriera la puerta mientras estoy en el WC, pienso que es una cosa íntima, es tu sitio, tu rincón, lo que haces detrás de la puerta a nadie le importa. Estos niños no, porque tú puedes abrir en cualquier momento, cualquiera de sus compañeros, estás tardando demasiado, qué estás haciendo, a ver si has tirado no sé qué, es siempre, constantemente...” (5Ent.005: 282-297).

Dormitorios

La vivienda tiene cuatro habitaciones o dormitorios con capacidad para una o dos personas, de tal forma que dos de los jóvenes- Xavier y Jordi- duermen en

habitaciones individuales situadas cerca de la entrada y a ambos extremos del baño pequeño, mientras que el resto comparte habitación y el baño grande. Concretamente, Ainoa y Sofía están en una de las habitaciones y Ferran y Oriol en la otra.



Fotografía 6. Habitación individual

Las dos habitaciones pequeñas disponen de una cama, un armario y estanterías. En ambos casos y como sucede también con las demás habitaciones, están decoradas y llenas de objetos y detalles personales: por ejemplo, fotografías de caballos, algunas medallas o un despertador- en el caso de Xavier- o una bicicleta, imágenes de motos y alguna fotografía personal en la habitación de Jordi (Fotografía 6).

Las dos habitaciones dobles tienen una litera que sólo es utilizada en el caso de Ainoa y Sofía. Esto es, la habitación de Oriol y Ferran (Fotografía 7) cuenta además con una cama individual en la duerme Ferran por motivos de comodidad y seguridad personal, quedando una cama libre si en alguna ocasión algún otro usuario de la Entidad utiliza el servicio de respiro familiar¹⁰.

¹⁰ La Entidad ha puesto a disposición de todos los usuarios y familias de la Entidad un servicio de respiro para las familias. Este servicio permite que una persona pueda estar durante un



Fotografía 7. Detalle habitación compartida (Oriol y Ferran)

Todas las habitaciones tienen tableros de comunicación en las puertas de los armarios donde están representadas las prendas de vestir más básicas y posibles colores (Fotografía 8), con la intención de que los menores puedan escoger la prenda que quieren ponerse o necesitan.

La habitación de las chicas tiene además y a diferencia de las otras, una mesa de trabajo que había sido utilizada por Ainoa cuando todavía iba a la escuela.

Como es lógico, son los espacios de expansión los más frecuentados durante las actividades diarias mientras que los de intimidad quedan relegados a momentos concretos. Además, es la distribución de la vivienda la que también define su uso. Esto es, el hecho de que el baño grande esté cerca de los espacios de expansión facilita que se use más que el otro. O que el comedor esté el núcleo central de la vivienda y que sea el lugar de paso a otros espacios facilita el que se pueda delimitar como el espacio de interacción social por excelencia.

Son entornos adaptados a la edad y necesidades de los menores, cuidados y agradables que transmiten la sensación de pertenencia y que parecen respetar

breve período de tiempo en alguno de los servicios residenciales ya sea para poder disponer de algunos días de descanso o para cubrir la urgencia o necesidad que haya surgido en el núcleo familiar.

su privacidad, a pesar de las dificultades que se derivan y puedan darse de un núcleo en que viven como mínimo ocho personas.

El hogar de grupo no dispone de ningún otro espacio complementario como sucede en otras propuestas residenciales. Es decir, no hay ningún lugar reservado para las visitas familiares, para que las educadoras presten apoyo en un momento determinado a un miembro del grupo o para el intercambio de información entre profesionales, y cualquier de esas actividades se desarrolla dentro de los espacios de los que se dispone. Es decir, los familiares son atendidos generalmente a la entrada de la vivienda para preservar la intimidad del resto del grupo; si alguno necesita de un espacio personal o de atención por parte de la educadora se utiliza la habitación individual; y el espacio de trabajo de los educadores se realiza dentro del espacio común del salón-comedor y una vez que todos los menores están en la cama.



Fotografía 8. Detalle de la puerta del armario

En definitiva, no cabe duda de que el hogar de grupo es un espacio que hace posible, de entrada, unas condiciones de vida parecidas a las que podría tener cualquier otro grupo de jóvenes. A pesar de las diferencias que los cambios de referentes emocionales / profesionales puedan introducir, algo común por otro lado a otras alternativas residenciales, hay otros muchos aspectos que nos llevarían a encontrar y observar situaciones cotidianas similares dentro y fuera del hogar a las que pueden tener otros chicos de esas edades. Y son

precisamente ésas las que abren las puertas a aprendizajes “in situ”, en los contextos generales, comunes y frecuentemente utilizados por todos.

2. Calidad de vida y autodeterminación en el hogar de grupo.

En nuestro trabajo, como ya se justificó con anterioridad, partimos de la idea de que algunos entornos son más propicios o favorecen el desarrollo de la autodeterminación ya que la diversidad y cantidad de experiencias y, por tanto, la variedad de oportunidades e interacciones sociales, entre otras características, son mayores. No obstante, también señalábamos que la ubicación de un emplazamiento específico- en concreto un hogar de grupo o vivienda tutelada- con características idénticas o similares a las de cualquier emplazamiento ordinario en un contexto comunitario, no garantiza el desarrollo de la autodeterminación. Es decir, no se trata simplemente de una cuestión de ubicación, tamaño o diseño del emplazamiento sino que van a existir otro tipo de condicionantes importantes, tales como las personas que en él trabajan, el tipo de relaciones e interacciones que establecen con las personas discapacitadas que viven en los hogares de grupo, sus actitudes hacia ellas, el qué y cómo trasladan lo que establece el Proyecto Educativo de Centro al quehacer diario o los aspectos que desde éste se consideran importantes. Éstas son, entre otras, características estructurales y funcionales que van a definir y dar entidad a la organización y que van a influir en lo que sucede en el hogar de grupo.

Como ya se ha dicho, lo que hemos pretendido es conocer desde el hogar de grupo y bajo el modelo de autodeterminación de Wehmeyer (2001), qué criterios o principios articulan las intervenciones de los profesionales que viven en el hogar de grupo y cómo se trasladan a la actividad cotidiana. Mediante los documentos institucionales, fundamentalmente los proyectos educativos individualizados y las entrevistas realizadas a algunos de los profesionales, hemos tratado de conocer cómo piensan los educadores y técnicos que viven y trabajan en el hogar de grupo, bajo qué marcos ideológicos de mueven y cómo los trasladan a la práctica.

Como era necesario además, nos hemos aproximado a esa realidad desde el lugar que ocupan las personas que allí viven y en particular, desde lo que Xavier como usuario tiene que decir sobre las personas que para él trabajan y que le prestan apoyo.

2.1. Aproximación al constructo de autodeterminación

2.1.1. **Conceptualización**

El concepto de autodeterminación aparece en el PE de los servicios residenciales para el curso 00/01 como una de las dimensiones que explican el constructo de Calidad de Vida (C.V.) y que deben orientar el diseño de los servicios residenciales dirigidos al colectivo de menores.

*“En resumen los criterios, indicadores y principios expresados nos llevan poco a poco a la finalidad máxima pretendida en el diseño de nuestro modelo de CRAE: proporcionar o asegurar una calidad de vida para los menores con retraso mental. (...) Evidentemente, la concepción de calidad de vida tiene una visión tanto objetiva como subjetiva, pero el intento de los diferentes estudios por determinar unos indicadores nos llevan a ocho dimensiones que la estructuran: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, **autodeterminación**, inclusión social y derechos” (PE-CRAE’s, curso 00/01: 18).*

Bajo la consideración que la C.V. para las personas discapacitadas sigue los mismos criterios que para el resto de la población, la autodeterminación es definida como la capacidad para tomar decisiones referidas a uno mismo, para hacer elecciones o para marcarse objetivos y logros personales. En particular, la autodeterminación significa reconocer y promover que las personas que viven en el hogar de grupo puedan:

*“_ Tener la posibilidad de elegir cosas (el color, la combinación y el tipo de ropa personal, la música que se quiere escuchar, el tipo de refresco, la decoración de dónde se vive, los objetos personales del dormitorio, etc)
_ Tener la posibilidad de decidir (la hora de irse a dormir, de levantarse, de organizar el tiempo libre, con quién compartir una actividad, etc...
_ Disfrutar del máximo nivel de autonomía
_ Tener metas personales” (PE-CRAE’s, 00/01: 19).*

De la misma forma, y coincidiendo con lo expresado a nivel general en el PE, todos los entrevistados definen la autodeterminación como *la capacidad* que una persona tiene para realizar elecciones o tomar decisiones en los entornos

en los que habitualmente se desenvuelve y en relación con su propia vida. No obstante, hay profesionales que matizan su significado. Esto es, mientras que para algunos de los entrevistados (Ent3, Ent4 y Ent5) la autodeterminación está relacionada con disponer o no de algunas *capacidades*- para hacer elecciones, tomar decisiones o resolver situaciones que son percibidas como un problema-, para el resto hablar de autodeterminación significa tener además en cuenta *otros aspectos relevantes*- como son las condiciones del entorno-. De este modo y coincidiendo con lo recogido en el PE-CRAE's, tres de las educadoras entienden que una persona es autodeterminada cuando es capaz de utilizar un conjunto de habilidades:

“R.- A ver, yo entiendo, en las posibilidades que ellos tienen poder escoger lo que quieren, lo que les gusta y en cierta manera, su ritmo de vida, poder hacer ellos su voluntad, tener acceso a su propia vida, poder pedirte cosas” (4Ent.004: 4-10).

Sin embargo, el resto de los entrevistados (Ent1, Ent2, Ent6 y Ent7) destacan que hay todo un conjunto de elementos que condicionan la aparición de las actitudes o habilidades relacionadas con la autodeterminación, así como su expresión. En este sentido, uno de ellos afirmaba que la autodeterminación es *“la capacidad de que uno decida cosas respecto a uno mismo, de acuerdo con la situación que tiene cada cual, porque autodeterminación no significa tampoco capacidad plena” (6Ent.006: 8-12)* y, por tanto, no es posible pensar únicamente en la capacidad de hacer elecciones o tomar decisiones, sino *“que ésta esté trabajada y desarrollada” (1Ent.001: 33-34)*. Hay elementos personales y contextuales que favorecen o no que hablemos de autodeterminación y en los que necesariamente debemos pensar cuando nos referimos a ésta:

“R.- De la conducta autodeterminada quizás decir que lo esencial es que intentes, intentes hacer eso que realmente quieras con tu vida, es decir que puedas tomar decisiones en tu vida de una forma correcta, lo que significa también que para tener una conducta autodeterminada tienes que tener una formación, tienes que tener un perfil psicológico, tienes que haber aprendido, y tienes que tener una situación, un entorno, un ambiente que te permita poderla desarrollar” (7Ent.007: 13-27).

Concretamente, las referencias a la dimensión individual aluden a las limitaciones intelectuales, la edad o las posibilidades de comunicación, en tanto que son las oportunidades que el entorno está dispuesto a brindar, lo

que cobra importancia en relación con lo contextual. Se hace referencia a oportunidades relacionadas con la formación individual, las condiciones económicas, sociales o culturales, o la posibilidad de que los entornos sean capaces de comprender y responder ante las demandas que individualmente se puedan realizar. Así quedaba expresado esto último por una de las entrevistadas:

“que el chaval tenga la opción de escoger, lo que quiere, lo que le gusta, lo que le apetece, a nivel de su edad y a partir de allí, pues bueno, que lo pueda realizar o que sea entendido y que lo pueda realizar, ¿no?, y que si prefiere irse a la piscina en vez de tomarse una fanta, pues el hecho de que lo elija y que pueda expresarlo: “¡oye, pues me apetece esto!, más que irme a tomar la fanta de cada domingo, prefiero irme a la piscina” (2Ent.002: 4-23).

Por tanto, hay una serie de situaciones ajenas a la persona y que van a restringir o de lo contrario apoyar, que pueda manifestar un comportamiento autodeterminado.

Según esto, podríamos pensar que algunos de los profesionales entienden la autodeterminación como un proceso relacionado con aspectos exclusivamente personales mientras que otros dan mucha más importancia a lo contextual e incluso obvian lo personal, pero esa sería una lectura rápida y excesivamente simple. Lo que si es posible aclarar es que algunos de los entrevistados responsabilizan a las personas que viven en el hogar de grupo de su situación, mientras que son más los que consideran que una parte importante de las limitaciones que se encuentran están en la sociedad y en cómo supuestamente incluye a las personas discapacitadas. Como dice uno de los técnicos cuando se le pregunta por la C.V. de las personas que viven en “La Brúixola”, *“por la etiqueta social que les damos a estas personas- quiere decir a los discapacitados-, pues aquel grupo de seis personas tienen una calidad de vida más elevada que muchas otras personas de sus mismas características y que la sociedad les, actualmente año 2001, les presupone un tipo de realidad y un tipo de vida”* (6Ent.006: 1171-1181). En otras palabras, la sociedad destina una serie de recursos para las personas discapacitadas y al margen de que algunos de ellos puedan ser valorados positivamente en el transcurso del tiempo, no podemos obviar las diferencias de entrada existentes entre los discapacitados y los que no lo son.

2.1.2. Desarrollo del proceso de autodeterminación

Ese conjunto de argumentaciones a las que hacemos referencia reaparecen cuando se cuestiona a los entrevistados sobre el hecho de que un futuro las personas que viven en el hogar de grupo puedan ser más autodeterminadas. Para algunos las limitaciones descansan sobre las personas discapacitadas y desde esa consideración sólo es posible pensar en *el mantenimiento* de las habilidades adquiridas o en *evitar* su deterioro. Es obvio, que desde esa perspectiva el grupo de jóvenes discapacitados se mantiene ajeno a su propia evolución, en tanto que lo que suceda va a depender de los adultos o profesionales que les atienden y en ningún caso, del deseo o la implicación personal.

“R.- Relativa, yo creo que sí en su nivel como profundos que son es relativa, tú los inculcas a que lo sean porque cuanto más autodeterminación tengan, más se espabilaran ellos por sí mismos y más cosas llegaran a hacer por sí mismos, pero eres tú la que empujas la situación, en realidad yo lo veo así” (4Ent.004: 137-146).

A pesar de ello, es posible señalar que en un primer momento hay unanimidad en la respuesta cuando preguntamos si las personas que viven en “La Brúixola” son más autodeterminadas ahora que un pasado. Los profesionales coinciden en destacar que ha habido algunos cambios, aunque no se mencionan ni la cantidad ni la calidad de éstos. Podemos señalar que incluso quién menos progreso se atreve a apuntar, insiste en que se ha dado:

“P.- ¿Crees que son más autodeterminados ahora que desde que tú los conoces o anteriormente?”

R.- Puede ser, pero...¡hombre han evolucionado en según que aspectos!, pero más o menos se han ido manteniendo” (3Ent.003; 55-62).

Las diferencias aparecen cuando se habla en tiempo futuro. Algunas de las personas entrevistadas afirman que es impensable la consecución de cotas superiores de autodeterminación, en particular si se piensa en alguno de los menores y de manera más general en todos ellos.

“R.- (...) yo creo que desde que yo los conozco la cosa se mantiene bastante equilibradita. ¿Y en un futuro?, en un futuro creo que hay algunos que tienen más posibilidades y otros que se quedarán donde están o, aún peor, creo. Me encantaría poder decirte “sí”, pero no es lo que creo.

P.- ¿Por qué lo crees?”

R.- Pues no me baso en nada en concreto, simplemente en lo que ido viendo en el día a día, ¿sabes?, por ejemplo el caso de Ferran. Yo a Ferran, cuando lo conocí, o a lo mejor porque lo miraba de otra manera, pero yo creo que ha ido para atrás de hace un año y medio para aquí y no sé supongo que, será un, niño que cuesta mucho, no sé si entenderte porque entiende más de lo que parece eso es lo que yo creo, pero pero, es complicadito” (5Ent.005; 123-146).

Y sobre todo porque valoran que algunos no pueden llegar más lejos en el desarrollo de sus capacidades o utilizando sus palabras, porque “*han llegado ya a un nivel”* (3Ent.003; 74-75).

No obstante, la mayoría de los entrevistados insiste en la interrelación de variables tanto contextuales como individuales para explicar el futuro difícilmente predecible pero posible, de las personas que viven en el hogar de grupo. En palabras de uno de los técnicos, y a las que podríamos sumar las de otros profesionales (Ent1, Ent2, Ent4 y Ent7), “*pienso que son más autodeterminados que antes, aunque sólo sea por el simple factor de la evolución, quiero decir del crecimiento cronológico de los chavales. Quiero decir, cuanto más mayores son, mayor es la autodeterminación, más espacio se le da porque quizás en una etapa infantil todos sobreentendemos que, poco o mucho, las personas tienen un grado de dependencia del adulto, con lo cual, a veces, quizás, pasamos por alto estas capacidades o las supeditamos a los criterios de quién está atendiendo. Si es la familia, la familia. Si es el equipo de educadores, el equipo de educadores. A medida que se van haciendo mayores, yo pienso que se les va reconociendo, cada vez más este espacio. Respecto al pasado, más. Respecto al futuro, yo espero que menos. Es decir, espero que en un futuro puedan tener muchas más”* (6Ent.006: 75-100).

Por tanto, una parte del personal de atención directa así como del equipo técnico afirma que es posible que las personas que viven en el hogar de grupo desarrollen habilidades o actitudes que hasta el momento han aparecido esporádicamente o de forma muy básica, aunque sea simplemente por una mera cuestión evolutiva, sin atreverse en ningún momento a concretar alguna de ellas. A este elemento añaden además como constante el papel de los adultos como mediadores fundamentales del proceso. Es la formación de los educadores y su competencia profesional la que va a condicionar para la mayoría el desarrollo de la autodeterminación.

Esto es, cinco de los siete entrevistados mencionan a los profesionales que trabajan con el grupo de adolescentes cuando se les pregunta por el desarrollo de la autodeterminación o por sus condicionantes, y recurren a ellos para explicar a lo largo de la entrevista algunos de los principales obstáculos u apoyos con los que cuentan. Estamos haciendo referencia a aspectos como la ratio educador-usuarios, la formación o su competencia profesional.

En relación con el número de personas que prestan el apoyo, una de las entrevistadas señala que es posible pensar en la consecución de algunas habilidades si el entorno del que hablamos es el hogar de grupo, pero tiene sus dudas cuando piensa en otros espacios alternativos. Destaca que dentro de la vivienda hay un referente adulto para cada tres chicos, mientras que en contextos como el centro de trabajo, estamos hablando de una ratio mucho mayor, con las consecuencias que evidentemente ello supone. Esta es su respuesta cuando le preguntamos si cree que las personas que viven en “La Brúixola pueden ser más autodeterminadas:

“R.- Depende. En talleres como funcione la cosa y el ratio. A veces influye mucho. En la escuela son muy pocos y se puede trabajar mucho mejor esa autodeterminación, quizás en talleres tienes unas obligaciones de que a ver hay un trabajo que cumplir y hay unas cosas que tienen que acabarse y claro, supongo que el ratio de uno-diez es muy diferente a tener tres o cuatro, o cinco, que puedes estar más directamente y ver qué falta y qué no. En talleres al subir el ratio también es más difícil estar más tiempo con él y yo aquí creo que se puede convertir en un ir haciendo, temporadas mejor, temporadas peor.

P.- ¿Y desde su casa?

R.- Desde el piso sí, porque el ratio continúa siendo el mismo, uno-tres; en la medida que tú te los vas conociendo más, también les vas empujando más a que ellos te ayuden, te digan que quieren o expresen lo que sienten o se enfaden si algo no les gusta y yo creo que el nivel de pisos, como familiar es mejor. Se mantiene en cierta manera lo que hay ya en la escuela y a medida que se hacen mayores también van creando su personalidad” (4Ent.004: 153-186).

Por otro lado, con la formación o la competencia profesional se hace referencia a la capacidad de los profesionales para dejar el espacio necesario para la expresión de los intereses, preferencias o necesidades de las personas discapacitadas. Se apuntan además actitudes como el respeto al otro y sus deseos o el reconocimiento de las libertades individuales. Es fundamental, como señalan en reiteradas ocasiones a lo largo de la entrevista, que los profesionales sean conscientes del trabajo que realizan y de en qué momentos

dejan de atender a las demandas que les hacen para imponer sus propios valores, criterios o intereses. Uno de los técnicos señalaba que las personas que viven en “La Brúixola” son personas dependientes, “(...) son personas que dependen del entorno, (...) de las personas que les atienden, de la institución que les acoge, de la Administración que les provee de los recursos, etc, etc.” (6Ent.006: 61-66) y que más que de dificultades para el desarrollo de la autodeterminación, es necesario hablar de riesgos. Sus limitaciones personales requieren de una intensidad de apoyo muy elevada y eso significa poner en peligro lo que las propias personas pueden querer si los apoyos no son conscientes de a quién va dirigido su trabajo y para qué o por qué lo realizan. Como veremos más adelante, los profesionales son una constante a la que recurren todos los entrevistados. Se convierten, como señala uno de los entrevistados, en uno de los apoyos o de las barreras al proceso de autodeterminación:

“R.- Afirmaría que las personas que viven en “La Brúixola” como personas que presentan limitaciones en su desarrollo o funcionamiento cotidiano, tienen algunas habilidades-capacidades de autodeterminación, que dependerán de si son recogidas o no son recogidas o dependerán de si se les da espacio para que aparezcan o no aparezcan, pues para que se puedan materializar o no. Sí tienen, ¿ok?. Pero dependerá de la respuesta que se les dé a estas conductas porque son personas dependientes, son personas que dependen del entorno, quiero decir de las personas que los atienden, de la institución que los acoge, de la Administración que los provee de recursos, etc, etc.” (6Ent.006: 46-66).

En síntesis, es posible afirmar que todos los entrevistados excepto uno (Ent3) reconocen que las personas que viven en el hogar de grupo son autodeterminadas relativamente. En algunos casos, esto es resultado del proceso de reflexión realizado durante la entrevista. Es decir, en un primer momento y ante la pregunta de si “¿Crees que las personas que viven en “La Brúixola” son personas autodeterminadas?”, algunos de los profesionales, como podemos ver con el ejemplo, mostraban una actitud negativa o dubitativa:

“R.- (...) No lo creo del todo.

P.- ¿Hablarias más bien de una autodeterminación relativa?.

R.- Sí. Más que o sea autodeterminación, hay puntos que a lo mejor pues supongo que sí, pero más bien yo diría que no.

P.- ¿Sí?, ¿no?, ¿a medias?.

R.- A medias tirando para no, según mi opinión claro. No porque no se les dé la oportunidad porque sí, lo que pasa es que tienen dificultades la gran mayoría”. (5Ent. 005: 68-80).

Sin embargo, al final de la entrevista y ante la consigna “*Imagínate que alguien te afirmara que no son personas autodeterminadas, ¿qué les dirías?*”, las mismas personas mostraban una actitud beligerante. En este caso, la misma entrevistada respondía de este modo:

“R.- ¿Qué le diría yo a esa persona?. Pues que tiene muy poquita idea, ¿no?, que o sea, no sé, de una cosa que no conoce, que no sabe, que no, ¡que no se atreva, no, a ponerlo en cuestión!, sino a afirmar una cosa semejante. Me parecería muy discutible, o sea. ¡Es que no sé si me molestaría en hacérselo entender siquiera!. No sé, supongo que si estamos manteniendo una conversación y me lo dice bien y tal, pues no sé, supongo que le explicaría cosas, le explicaría cosas que yo he vivido, que yo he presenciado, que yo..., a lo mejor le diría “mira vente un par de días”. No sé si yo lo discutiría..., ¡a ver!, también desde mi punto de vista, yo te digo que para unas cosas sí y para otras no” (5Ent.005: 911-932).

Esto es, hablamos de personas que tienen limitaciones significativas para desenvolverse de manera independiente y que en esencia necesitan de apoyos humanos que medien en los entornos en los que habitualmente se desenvuelven, lo que equivocadamente puede llevarnos a pensar que no pueden tomar de alguna forma el control sobre sus vidas.

Las personas que les acompañan, los profesionales que con ellos viven, deben mediar en el proceso de autodeterminación y dejar espacio para que las potencialidades existentes sean aprovechadas.

Esa es la perspectiva desde la que es posible hablar de autodeterminación relativa y de personas que pueden participar y colaborar en la gestión de sus vidas.

2.2. Características principales

El modelo teórico propuesto por Wehmeyer (2001) diferencia cuatro características fundamentales en la definición del comportamiento autodeterminado: autonomía, autorregulación, capacitación psicológica y autorrealización. Éstas emergen del desarrollo y la adquisición de múltiples e interrelacionados elementos como son *habilidades* para la toma de decisiones

o para la autodefensa y liderazgo o *actitudes* como la autoeficacia positiva o expectativas de eficacia, entre otras (ver Capítulo 2).

De esas cuatro características generales, en el PE-CRAE's (00/01) sólo encontramos una referencia explícita a una de ellas- la de autonomía- y a tres de las habilidades básicas- la realización de elecciones, la toma de decisiones o el establecimiento de metas y logros personales- cuando se hace referencia al constructo de autodeterminación. Es decir, dentro de los rasgos de identidad del centro y más concretamente, cuando se pretende definir la línea pedagógica y metodológica de los servicios residenciales, se establece la C.V. como principio máximo que orienta el diseño del servicio y la autodeterminación como una de sus dimensiones principales. Igualmente, esta dimensión queda articulada en los términos referidos con anterioridad.

Lo mismo ocurre cuando revisamos las áreas que articulan los PEI's. La autonomía es una de las características claves presente en todos y cada uno de los proyectos individuales. Es decir, todos los PEI's establecen un conjunto de bloques de intervención, organizados por áreas, desde las que se explicitan una serie de objetivos en igual medida importantes. Las áreas a las que hacen referencia son el área médica, área psico-afectiva y de comportamiento y área de socialización y vida cotidiana, dentro de la que se diferencia autonomía personal, social, conocimiento de hechos y fenómenos socio-naturales y tiempo libre. Por tanto, aparece de nuevo la autonomía como un aspecto clave dentro de las directrices que articulan la intervención educativa.

Todo esto nos podría llevar a pensar que desde el servicio no se contemplan otras características y, consecuentemente, no se posibilita el desarrollo de otras habilidades y actitudes relacionadas con la autodeterminación, con lo que sería posible especular que se trabaja sólo una pequeña parte relacionada con ésta y que se descuidan otros elementos que desde el modelo se consideran básicos.

Incluso sería argumentable, tras la visualización de los vídeos- en los que Xavier nos muestra algunas de las habilidades y actitudes no apuntadas directamente en los Proyectos- y las respuestas de los entrevistados- en las que las educadoras confirman por ejemplo la expresión de algunas de esas habilidades- que éstas aparecen de forma natural en las personas y son

expresadas de diversas maneras según a quién estemos haciendo referencia. Por tanto, esto cuestionaría hasta qué punto es importante que los apoyos naturales o profesionales sean conscientes o no de la importancia de fomentar el desarrollo de esas habilidades y actitudes.

Sin embargo, y como iremos viendo, es posible afirmar que una parte importante de esos elementos han sido recogidos, de una manera u otra a lo largo del PE-CRAE's y contemplados, teniendo en cuenta las limitaciones y necesidades individuales en cada uno de los PEI's, a pesar de que no hayan sido incluidos dentro del constructo de autodeterminación y bajo los términos en los que son definidos dentro del modelo teórico del que partimos en nuestro trabajo.

Además de las referencias al modelo de C.V. propuesto por Shalock (1996), la definición de la línea pedagógica y metodológica que orienta los servicios residenciales de acción educativa, se justifica siguiendo las directrices de la nueva definición de la AAMR (1992) y la Teoría de la Sensibilidad y el R.M. (Reiss y Havercamp, 1997). Es desde esta última que se insiste en la necesidad de que los entornos conozcan y estén atentos a una serie de motivadores- comunes a todas las personas- para poder así responder a las necesidades y vivencias de los usuarios. Entre otros motivadores, señalan que cualquier persona pretende ser aceptado por los otros, siente el deseo de experimentar nuevas sensaciones e impulsos, pretende poder hacer cosas por uno mismo o siente la necesidad de organizar su tiempo personal y su vida diaria. Se entiende pues, que los entornos y quiénes en ellos se encuentran deben mediar para que aparezcan y se desarrollen un conjunto de aspectos claves en el desarrollo de cualquier persona. En cualquier caso, es importante tener en cuenta que algunos de esos elementos coinciden con varias de las habilidades propuestas desde el modelo teórico de Wehmeyer (2001)¹⁰.

Igualmente, cuando entramos a revisar los objetivos generales que se contemplan en cada una de las áreas que definen los PEI's, encontramos de nuevo referencias a las habilidades y actitudes consideradas básicas en el

¹⁰ Es importante observar como algunos de los motivadores apuntados coinciden con varios de los elementos que definen, según Wehmeyer (2001), la autodeterminación. Estamos haciendo referencia a las habilidades de vida independiente, seguridad y asunción de riesgos o toma de decisiones y resolución de problemas, entre otras.

desarrollo de la autodeterminación. Como mostramos a continuación, algunos de los propósitos definidos con carácter general son:

- *“Área médica:*
 - ☞ *Fomentar hábitos saludables*
 - ☞ *Facilitar el conocimiento del propio cuerpo y las atenciones que requiere*
 - ☞ *...*
- *Área psico-afectiva y de comportamiento:*
 - ☞ *Conocerse y aceptarse en todas las dimensiones: corporal, afectiva, limitaciones y potencialidades*
 - ☞ *Aceptar y resolver los propios conflictos*
 - ☞ *Adquirir un mayor autocontrol del comportamiento*
 - ☞ *Fomentar un estado de equilibrio emocional*
 - ☞ *Fomentar la autoestima y la seguridad en uno mismo*
 - ☞ *...*
- *Área de socialización y vida cotidiana*
 - a. *Autonomía personal*
 - ☞ *Uso correcto del vestido*
 - ☞ *Cuidado del propio cuerpo*
 - ☞ *Conocimiento de las señales de peligro*
 - ☞ *...*
 - b. *Autonomía social*
 - ☞ *Uso provechoso del tiempo libre*
 - ☞ *Habilidades para las relaciones interpersonales*
 - ☞ *...*
 - c. *Conocimiento de hechos y fenómenos socio-naturales:*
 - ☞ *Conocimiento y diferenciación de los contextos en los que se encuentra*
 - ☞ *Conocimiento del tiempo y fenómenos atmosféricos*
 - ☞ *...*
 - d. *Área de tiempo libre*
 - ☞ *Fomentar la autogestión, proporcionando recursos lúdicos*
 - ☞ *Adquisición de habilidades para realizar actividades culturales, deportivas, artísticas y de recreo, etc... “(PE-CRAE’s, 00-01: 32-33).*

Estos objetivos son planteados bajo criterios metodológicos generales en los que se consideran elementos importantes del entorno para su desarrollo y consecución, así como favorecen en sí mismos, el desarrollo de algunas de las características apuntadas. De esta forma se entiende que las personas adultas con las que conviven *“deben permitir que los usuarios sepan qué han de hacer y por qué, han de proporcionarles el apoyo necesario para poder tomar decisiones, tienen que respetar sus deseos y demandas, valorar su esfuerzo personal, potenciar la comunicación con el adulto y ayudarles a entender las normas sociales y colectivas que seguramente aparecerán”* (PE-CRAE’s, 00-01:

12). Se entiende, por tanto, que los apoyos deben ser capaces de promover, facilitar y asegurar que las personas que viven en “La Brúixola” puedan, en la medida de lo posible y teniendo en cuenta las circunstancias personales (edad, aprendizajes, capacidades,...), ejercer control sobre sus propias vidas.

En resumen, es posible afirmar que el planteamiento general del centro y los Proyectos Educativos Individuales contemplan la mayoría de los elementos fundamentales para la promoción de la autodeterminación, pese a no estar acotados bajo ese modelo o no ser definidos en los términos que éste utiliza. En ningún momento encontramos referencias en los documentos analizados a la capacitación psicológica o sólo en una ocasión se menciona en el PE-CRAE's la autorregulación como aspecto clave que favorece la integración social, pero son diversas las alusiones- como hemos visto- al esfuerzo y al autocontrol o al establecimiento de metas y logros personales. Estamos hablando de elementos y características que son en menor o mayor medida trabajadas, como iremos viendo, y atendiendo a condicionantes no siempre relacionados directamente con las personas que viven en “La Brúixola”. Esto es, la formación de los profesionales, las creencias y expectativas sobre los usuarios o simplemente, la actividad rutinaria serán algunos de los aspectos importantes a tener en cuenta.

2.2.1. Autonomía

El término autonomía es utilizado generalmente para referirse a la condición por la que una persona *no necesita de otra u otras* a la hora de realizar ciertas actividades. Como ya apuntamos en el capítulo 2, hay autores que acotan las áreas que el concepto incluye, de tal forma que se afirma que una persona es autónoma cuando no requiere ayuda para la realización de actividades que tienen que ver con los hábitos de higiene personal o alimentación, con el desarrollo de las tareas del hogar y de cuidado de sí mismo o los otros, con la utilización de los recursos de la Comunidad o con el uso de su tiempo libre.

Esta aproximación hace referencia a un proceso vital por el que las personas dejan de depender de quiénes hasta el momento han cuidado de ellos para asumir por sí mismos esa responsabilidad. Se sobreentiende que a medida que las personas se acercan a la vida adulta, menos van a necesitar de otros para

desenvolverse en determinadas situaciones, ya que han ido adquiriendo los conocimientos y habilidades que necesitan.

Además, el modelo teórico propuesto por Wehmeyer (2001) especifica que una persona muestra un funcionamiento autónomo cuando actúa según sus propias preferencias, aptitudes e intereses y con independencia de influencias externas no deseadas. Por tanto, la propuesta incluye bajo ese epígrafe a personas que pueden tener un alto nivel de dependencia físico, pero que canalizan a través de otros sus necesidades. El hecho que una persona pueda decirle a otra cuándo quiere irse a la ducha o cuándo le apetece salir a dar un paseo le está asegurando la posibilidad de controlar aspectos muy básicos de su vida, esto es, las áreas consideradas básicas para cualquier persona, aunque evidentemente con ayuda. En cualquier caso, hablaríamos en términos de mediadores o apoyos al desarrollo de la autodeterminación y bajo ningún concepto de interferencias no deseadas.

El autor daba de esta forma importancia a lo que en esencia se encuentra detrás de actividades tan elementales como las citadas y que en muchas ocasiones acaban convirtiéndose en hábitos o rutinas. Es decir, con independencia de que algunas de esas actividades pasen con el tiempo a realizarse de manera automática, implica que la persona tenga en ocasiones que introducir cambios, por ejemplo, y por tanto, se vea obligado a tomar decisiones en algún momento. Esto muestra además la estrecha interrelación existente entre el conjunto de habilidades definidas bajo el constructo de autodeterminación.

La experiencia concreta del hogar de grupo recoge y refleja la diversidad de matices que integra el concepto de autonomía. En algunos casos, las reseñas realizadas se centran fundamentalmente en los hábitos y rutinas cotidianas (Ent2, Ent3 y Ent5), en otros en las habilidades para realizar elecciones o tomar decisiones (Ent1 y Ent7), mientras que dos de los entrevistados (Ent4 y Ent6) mencionan tanto las posibilidades de que el grupo de jóvenes puedan valerse por sí mismos como que dispongan de las habilidades implicadas en la realización de elecciones y toma de decisiones.

Específicamente, y ante la cuestión de qué objetivos se pretenden desde el servicio, una de las educadoras señalaba:

“R.- A ver, supongo que la autonomía es desde el punto vista de todo lo existencial, vestirse y desvestirse lo más posible sin ayuda tuya, que sepan buscar en su armario en cierta manera su ropa y lo que les gustaría combinarse, que coman solos, que te puedan pedir a la hora de cenar qué les apetece, que te acompañen a comprar y puedan decir cosas que les gustarían en el menú, ¡pues no sé!, a nivel del piso que puedan pedir si quieren la TV o quieren música, que sean capaces de colocárselo ellos solos, que si se van a duchar que se preparen ellos solos sus cosas y se vistan luego con el pijama. Yo creo que eso es a nivel globalizado que lleven pautas lo más normalizadas” (4Ent.004: 209).

Esta explicación se ve reforzada por la que realizan otras compañeras (Ent2 y Ent3) que enfatizan en la necesidad de que el grupo de jóvenes de “La Brúixola” asimile un conjunto de pautas, normas y comportamientos que les permitan, dentro y fuera de su casa, llevar una vida similar a la que tienen otras personas de su edad:

“R.- A ver, en general en fin de semana, a ver mantener las pautas que tienen establecidas, que las mantengan, o sea que, que tengan como una disciplina, así entre, ¡a ver!, en el comer, pues que los hábitos no los pierdan, ¿vale?, que no por ser fin de semana pues, hagan lo que les dé la gana, o en hábitos de ducha, más en hábitos así, en casa más en hábitos así. Y fuera, que se lo pasen bien y que más o menos actúen en la medida de lo normal como una persona, a ver, que se lo pasen bien...” (3Ent.003: 86-100).

“R.- ¿Dentro del piso? (...) ¿en general?, ¿lo que se trabaja en general?. Pues bueno, los hábitos. La mayoría de cosas eran hábitos, también se trabaja pues el hecho de, ¡pinches de cocina, hay muchos pinches! (...) también hay elección.

P.- ¿Por qué los hábitos?

R.- Yo, personalmente los trabajo por autonomía. Principalmente por eso. Simplemente por eso. Para que tengan también, pues bueno, los esfínteres, pues un control ellos mismos, que algunos los tienen por narices. Yo lo trabajo principalmente por eso ¿no?, ahora los demás, no sé” (2Ent.002: 326-343).

Así pues, lo que se pretende desde el servicio es fomentar el desarrollo y afianzamiento de un conjunto de habilidades y hábitos que aseguren al grupo una cierta independencia y, consecuentemente, el que puedan en alguna medida tener más control sobre sí mismos.

De forma similar queda plasmado en cualquiera de los proyectos educativos individuales, en los que se establecen objetivos como “fomentar su autonomía en la ducha” “poner la mesa correctamente”, “aprovechar su tiempo libre y de ocio” o “adoptar formas de cortesía sin que nadie se las tenga que recordar”.

Estos propósitos son expresados en ocasiones en términos de lo que se pretende que la persona consiga durante el curso como en concepto de lo que los educadores tratan de desarrollar:

“4.1. Ámbitos de autonomía personal.

a) Higiene y hábitos personales.

§ Fomentar su colaboración en la ducha

Metodología: La educadora le ayudará y le moldeará la acción de coger la esponja y de enjabonarse las diferentes partes del cuerpo a la vez que las va nombrando. Debido a las dificultades que tiene, será la educadora quién se ocupe de su higiene íntima personal.

§ Colaborar en lavarse las manos correctamente

Metodología: La educadora irá pautando la secuencia de forma sencilla y con la ayuda física necesaria” (PEI-Ferran, 00/01).

“2.4. Conducta cívico-social

§ Mantener el interés por realizar diferentes tareas (comprar, llevar bolsas, poner la mesa, colocar la ropa en los armarios, ...).

Metodología: Se valorará positivamente que tenga iniciativa y que lo haga bien. Cuando sea necesario se le ofrecerá apoyo físico. En general intentaremos motivarla para que tenga interés por realizar las tareas.

§ Se le fomentará la capacidad de atención en los espacios públicos y/o desplazamientos

Metodología: Se le recordará verbalmente que ha de fijarse: en el color del semáforo, si vienen coches, por dónde camina, guarde el turno en la cola, no se separe del grupo” (PEI-Sofía, 00/01).

Xavier, por su parte, colabora en todo lo que tiene que ver con el cuidado de sí mismo- salud, higiene personal- o cuidado de sus pertenencias (ejemplos 1 y 2) o con el desarrollo de actividades dentro y fuera de casa (ejemplo 3). En algunas de esas situaciones, se anticipa a lo que otros van a decir o hacer, demostrando que sabe lo que va a ocurrir, e incluso, trata de controlar lo que otros están haciendo:

Ejemplos 1 y 2:

“E8: Ja estàs?. (Xavi se levanta del WC). La compresa no te la quites que está limpia. A ver... ¡Venga!

X: Susana.

S: López! (y se dirige muy deprisa hacia la cámara). Qué, qué, qué.

X: Dormir!

S: ¡Ah!, ¿qué te vas a dormir?.

Xavi le da un beso.

S: (le da un beso) Buenas noches. Hasta otro día.

X: Sí (Se va a la cocina a darle las buenas noches a Maite. Le pide que le acompañe hasta la cama)” (3vid.003; Informador Xavi: 1951-1965).

“Ai: Sí.

X: ¿Agua?. ¿Sobre?.

E8: ¿?, el hielo.

X: El sobre.

E8: Sí cariño, te lo abro y tú te lo pones.

Xavier coge el sobre y lo echa sobre su vaso. Cuando acaba se lo pasa a Ana que está hablando con Vanesa sobre por qué no puede Ainoa tomar coca-cola, sin que ésta se entere.

E8: ¿Y mi vaso?. ¿Quién quiere agua?. Alguien quiere agua. El Xavier... (colocándole la jarra al lado).

Xavier coge la jarra, se echa el agua y vuelve a dejar el vaso al lado de su plato (5vid.005; Informador Xavi:592-609).

Ejemplo 3:

[Contexto: comedor; Situación: Xavier está poniendo la mesa con una de las educadoras].

“X: (...) Jordi...

E4: Él también tiene que hacer alguna cosa.

X: Uy.

E4: Cucharas, que hoy tenemos sopa.

X: Cuchillos, el Xavier (lleva los cuchillos al comedor y coloca algunos).

E4: ¡Muy bien Xavi!.

X: ¿?

E4: Molt bé tete!.

X: Anoa.

E4: Aquí te sobra un...

X: Anoa.

E4: Te sobra uno...

X: A la Anoa...

E4: Allá a la Sofía. Molt bé, carinyo! (Dirigiéndose a Jordi).

X: Al Jordi? (...) Ahooooora!.

E4: ¡Muy bien!.

Jo: Ehhhhh!.

E4: I el Jordi?. Falta un tenedor. Tete!, auí no, en l’Oriol. En el lloc de l’Oriol..

(Xavi coge el cubierto y lo coloca en el sitio que Maite está diciendo).

E4: Molt bé!, ara aigua!.

X: El pan!.

E4: El pan también!.

So: ptptptptpt.

E4: Sofía a treballar.

X: El pan? (...) ¿Dónde está?. Este (Sofía se pega a la cámara. Xavi está con Mayte llenando la jarra del agua. Sala detrás de ella en la cocina con la jarra llena” (1vid.001; Informador Xavi: 573-613).

Es evidente que tanto la priorización de objetivos formuladas en los PEI’s como las reseñas en general realizadas, muestran que las personas que viven en “La Brúixola” necesitan de la ayuda de otros. Esto es, coinciden en marcar que hablamos de un grupo de personas que no pueden cubrir sus necesidades

más básicas de forma autónoma, aunque algunas necesiten menos intensidad de apoyo que otras o el tipo de apoyo varíe en función de las áreas a las que nos estemos refiriendo.

Xavier muestra que puede desplazarse con libertad por los diferentes espacios de su casa- atraído por lo que compañeros o educadoras hacen-, que puede prestar ayuda a otros independientemente de que se la pidan o no, e incluso que sabe hacer más cosas de las que en ocasiones le dejan hacer solo, pero en algunos momentos reconoce que hay situaciones en las que necesita de la ayuda verbal o física de la educadora.

Las necesidades en aspectos básicos como el control de esfínteres o el cuidado personal no son, sin embargo, motivo o excusa para no afirmar que el grupo de jóvenes tiene claros sus intereses o preferencias y que saben cómo desarrollarlos.

“P.- ¿Crees que actúan en función de sus preferencias?.

R.- A veces sí, a veces no. Depende de cada uno. A ver, hay algunos que te pueden explicar sus preferencias y puedes intentarle canalizar, pues ahora mismo Ainoa no ha querido ir a un concierto pues quiere ir a otro de otro cantante, pues escoge, igual puede escoger la ropa, puede escoger otras cosas.

Luego te puedes encontrar un Oriol o un Ferran que te puede costar mucho más porque ellos tampoco lo expresan, entonces tu tienes que ayudarles” (4Ent.004: 262-277).

Es decir, en su mayoría muestran qué les gusta o qué no y actúan guiados por esos intereses, sin olvidar naturalmente, que la elección e incluso su expresión, está supeditada a condicionantes de diferente tipo.

En algunas ocasiones, a las dificultades para recoger las demandas individuales y articularlas dentro del grupo- del que también forman parte los educadores-, se añade la necesidad de seguir unas determinadas pautas sociales o respetar unas condiciones básicas de salud o seguridad.

“(…) a ver hay dos cosas básicas, no hay tres cosas básicas, o tres principios básicos, que como profesional debes tener en cuenta: salud, seguridad y principio de realidad (...) excluyendo estos tres elementos y sobre todo viendo qué parcelas y qué interacción hay entre los profesionales y la persona, ya es bastante lo que llegan a decidir por ellos mismos, a niveles muy simples y muy elementales, porque evidentemente también está claro que tú tienes calidad no en grandes decisiones, no en grandes montajes, sino en muchas pequeñas cosas, en

la suma de pequeñas cosas. Ahora bien el hecho de que sea un grupo de seis personas con dos profesionales según la época es muy difícil, muy difícil, es muy difícil que llegues a tener el grado de toma de decisiones propia si hubiese una conducta potencial (...) (6Ent.006: 193-226).

En otras, son las limitaciones comunicativas existentes o la falta de espacio para canalizar las sugerencias personales, como muestra Xavier, lo que limita la realización de elecciones.

“(...) Entonces Maite dice que lleva mucho tiempo sin practicar desde que está en Sinaí. Ana dice que Marta le dijo que lo hacía muy bien y que iban a empezar mañana con la ayuda de Montse.

Maite le está cortando la butifarra a Oriol y le echa salsa de tomate).

X: ¿Esta?

E4: (Le indica que todavía le queda verdura en el plato) Qui vulgui butifarra que el plat em dongui!!!.

Ai: Jo!!.

(Jordi levanta la mano. Sofia apura el plato).

So: Hu, hu, hu!

E4: Nois que us passa avui que esteu tan afamats!

X: Farra!

A: Posa-li al Ferran

E4: Et poso la butifarra i la van tallant, després!. Ainoa ahora te pongo, déjame rebañar el plato de la Sofia porque la Sofia deja la mitad por el camino!.¿Sabes?. Ni con cuchara ha sido capaz de acabárselo, jeh!.

X: Nesa?(no contesta nadie)

X: ¿Nesa?

E4: (Mira a la cámara y entonces dice) ¿Cómo? (Simultáneamente)

X: la Nesa

E8: la Vanesa

E4: A la Vanesa la Maite la tiene que llamar (...). Tete, això no! (moviendo la cabeza). La boca al plat no!. (...) Sofia tu saps tallar així que... tu fico...

X: Bueno!” (4vid.004; Informador Xavi:1361-1401).

Sin olvidar, que esas personas tienen un conocimiento de sí mismos y del entorno muy concreto. Esto es, la realización de elecciones o la toma de decisiones se hace siempre en función de lo conocido y, por tanto, de lo que está a su alcance, lo que siempre limitado, como señala una de las educadoras:

“P.- En relación a cualquiera de ellos, ¿tú crees que expresan preferencias, ilusiones?.

R.- Preferencias en función de lo que conocen y lo que tengan más a mano... pero...

P.- Está limitado a ti. Aquí tienes determinadas personas que en su momento libre son capaces de escoger aquello que desean hacer en aquel momento, ya sea una cosa más elaborada o menos, pero en salir

no, ellos saben que no pueden salir por ejemplo. Plantearse cosas, me resulta inimaginable...

P.- ¿Cosa cómo qué?

R.- Como elaboran ellos el... yo que sé, pues aquí si tienes un tiempo muerto hay uno que escoge escuchar música y otro que escoge mirarse una revista y otro que escoge mirar por la ventana, pero aquí, en su espacio, en el suyo. Una vez que traspasan esa puerta no” (1Ent.001: 439-464).

En consecuencia, se insiste en la necesidad de que los profesionales que trabajen en el hogar de grupo sean capaces de asegurar al grupo de jóvenes el espacio suficiente para que puedan expresarse con la seguridad de que van a ser tenidos en cuenta. Sin olvidar la importancia que tiene la asimilación o integración de unos hábitos básicos, enfatizan en la posibilidad de garantizar el suficiente espacio individual para que no se produzcan encorsetamientos. Por tanto, no se trata de asegurar, simplemente, que aprendan a comer o que coman, que utilicen el baño, que duerman las horas que sean necesarias o que mantengan los hábitos de salud e higiene- porque hay que asegurar las condiciones de vida que otros tienen o quieren para sí mismos-, sino que eso significa además que tienen que poder participar y gestionar, en la medida de lo posible, sus propias vidas.

Es en este sentido que reiteran en diferentes ocasiones la relevancia que tiene cuidar del tipo de relaciones que se establecen entre los educadores y las personas que viven en el hogar de grupo principalmente y critican, como veremos más adelante, la posibilidad de que puedan quedar relegadas a los intereses, deseos o convicciones de las personas que deben prestarles apoyo. (Por consiguiente, es necesario garantizar el equilibrio entre las necesidades, deseos e intereses personales y las necesidades, normas e intereses del grupo o del resto de personas, si queremos fomentar el desarrollo de sus potencialidades, disminuir la dependencia en relación con el entorno y, en definitiva, posibilitar ese espacio que cualquier persona tiene a imaginar e improvisar).

2.2.2. Autorregulación

Es el término con el que hacemos referencia a una de las cuatro características del modelo de autodeterminación propuesto por Wehmeyer (2001). Según el autor, implica que las personas analicen los ambientes en los que se encuentran, valoren el conjunto de respuestas posibles para desenvolverse en los mismos y evalúen los resultados alcanzados. Esto implica asimismo, estrategias de autogestión, de fijación y consecución de objetivos, de resolución de problemas y de aprendizaje por observación, entre otras (realización de elecciones o toma de decisiones o habilidades de autodefensa y liderazgo).

¿Qué dice Xavier?

Las declaraciones de Xavier se refieren a situaciones en las que manifiesta que analiza los entornos y los repertorios de respuesta que tienen las personas que están a su alrededor y en las que, consecuentemente, muestra respuestas distintas. Esto es, en ocasiones permanece frente a otro u otros y sencillamente los observa, en otras se emociona y en otras, por ejemplo, trata de anticiparse a lo que va a suceder. Es en ese proceso en el que necesariamente tiene que tomar decisiones y valorar tanto su respuesta como la de los otros.

Algunos de los ejemplos acontecen en un breve período de tiempo e incluyen sólo a las personas presentes en ese momento, mientras que otros- aunque son mucho menores- se prolongan a diferentes espacios e implican a personas inicialmente ajenas a lo ocurrido, lo que lógicamente no carece de importancia.

Así por ejemplo, es posible destacar que el primer día en el hogar de grupo a Xavier le parecían divertidos los comentarios que le hacíamos a otro compañero por hurgarse en la nariz y aunque en esos momentos no dijo nada y parecía no darle importancia, posteriormente y transcurrido un tiempo en el que cambia de contexto y de situación- concretamente, la educadora está preparando la cena en la cocina-, el hecho anterior parece que adquiere importancia, lo que le lleva a tratar de alertar a la educadora de lo sucedido. En ese momento Xavier nos muestra que sabe qué es apropiado a cada situación o contexto y si en un primer momento observa pero no se inmiscuye, después y tras valorar lo sucedido, decide intervenir:

“(Entra Xavi y se dirige hacia el sofá).

S: Què és això?.

(Jordi pone cara de asco mientras se mira el dedo). Xavi observa la escena y se ríe. Mientras, Ferran está bajando las persianas del salón.

S: Burilles?? Quin fàstig!!

Jordi se ríe, se gira y continúa mirando por la ventana. Xavi sonríe. Me giro e interacciono con Ferran. Se queda observando la conversación con Ferran. Marcha sonriendo. (1vid.001; Informador Xavi: 88-102).

“(Jordi y Maite están hablando cuando entra de nuevo en escena Xavi.).

X: (Coge la mano de Jordi y mirando a M¹¹ le dice) "Dit, el dit, dit".

E4: (Continua hablando con Jordi sin prestar atención a lo que le dice Xavi) Nooo!!. Digas, a casa.

X: ¡A la una! (refiriéndose a la uña que sostiene con la otra mano).

E4: No, a dormir no estava (Xavi sonríe y Jordi mira a Xavi y también se ríe).

X: Serdo a la uña, el muy serdo,...

J: "Ieeeeeee" (apuntando con el dedo y riéndose).

S: Te está enseñando (mientras Xavi me mira fijamente) que estaba haciendo burillas en la ventana el Jordi...

J: Ieeeeeee!!!

E4: ¡Oh!

S: I el Xavi es lo que te ha venido a enseñar.

X: Es que, es que, ... (mientras desaparece de la escena).

J: Ieeeeehhhhhhhh!!! (Mientras levanta el dedo y apunta con él hacia donde está Xavi).

E4: Sí, però tú no el renyis amb ell que ets tú. Qui és?

(Jordi apunta con el dedo a Xavi, que entra de nuevo en la escena).

S: Estava fent burilles el muy marrano i a sobre ficant la mà a l'amanida després.

(Xavi se sitúa detrás, entre los dos).

E4: Ay, ay, ay! ... què tens que fer-te? (Refiriéndose a Jordi).

J: Ehhhhh (senyalant el menjjar).

E4: No, te tens que anar al lavabo i rentar-te les mans.

(Jordi cambia su expresión, que se vuelve más seria).

E4: A on vas? Al lavabo a rentar-te les mans?" (...) (1vid.001; Informador Xavi: 146-191).

En particular, y como señalábamos al inicio de este apartado, Xavier mantiene en algunos momentos- en los que permanece sentado en el sofá o en una silla y con la mirada perdida- una actitud reflexiva y en otros, está pendiente de lo que sucede a su alrededor y de lo que hacen y dicen sus compañeros y educadoras.

“En ese momento, Maite estaba al teléfono y cuando va a colgar, Xavi desde el sillón dice “déu”” (1vid.001; Informador Xavi: 365-368).

¹¹ Quiere decir a la educadora que en ese momento estaba en la cocina preparando la cena junto a Jordi.

“E4: No lo sé qué pasa.
 Ai: Cojo el libro!.
 E4: Eh?.
 Ai: Cojo el libro.
 (Los demás compañeros se van incorporando a la mesa).
 E4: Ay! Qué no has hecho el Braille!.
 Ai: Susana cojo el Braille.
 Su: Ah, venga pues enséñame que es lo que haces.
 E4: Dile ahora tenemos una cosa nueva que la tenemos que cambiar, que nos la da la...?.
 Ai: La Neus (Xavi mira hacia los diferentes interlocutores, siguiendo la conversación).
 Su: ¿Qué es Ainoa?.
 Ai: ¿Qué es?.
 E4: Un li... ¡enséñaselo! (Mientras Ainoa rastrea la parte superior del armario).
 X: ¿Dónde está? (Refiriéndose a Ainoa)” (1vid.001; Informador Xavi: 655-677).

En esos dos ejemplos, Xavier se muestra atento a lo que otros hacen o dicen y llega incluso a verbalizar lo que sus compañeros o las educadoras pueden estar pensando o quieren expresar.

Es ese interés por lo que sucede a su alrededor lo que le permite que tenga información sobre hechos que han sucedido a lo largo del día y en contextos ajenos al del servicio, que pueda anticipar a las educadoras algunas de las cosas que con anterioridad ha oído y que parecen interesarle o que evite situaciones que sabe que pueden molestar a las personas con las que vive:

“E4: Ara em dones el teu tete. Vinga senyoreta primavera (devolviéndole el plato a Sofia y colocándolo encima de la mesa). ¡Dame Ainoa ya estoy por tí!. (Al pasarle el plato a Ainoa se le cae el cubierto encima de Jordi). Ainoa tienes que vigilar de sacar siempre el tenedor porque ahora podrías haberle hecho daño al Jordi.
 Ai: Perdona!.
 E4: Has ido... Me has dado el plato y no te has dado cuenta que había el tenedor y se ha caído en el plato del Jordi.
 Ai: Se ha caído!.
 E4: Sí, pero tienes que vigilar tú, ¡eh!.
 Ai: Sí.
 E4: Porque si tu no vigilas no vigilará nadie.
 X: (Le pregunta algo a Maite pero no se le entiende. Maite no le contesta).
 E8: ¡Tengo que vigilar también!.
 E4: Tú me das el plato pero vacío.
 Ai: Sí.
 E4: ¡Venga Ainoa! Alarga el brazo.
 (Después coge el plato de Jordi). A veure, ara us donaré pa, eh..

X: ¿El Xavi?.

E4: También... ens arriba justet avui (lo dice en voz muy baja).

Ai: Tengo que controlar Maite con el tenedor.

E4: Nool, vigilar que no vaya en el plato, el tenedor. Mira ens arriba justet avui eh! (Dirigiéndose a Ana).

(Xavi acaba de rebañar lo que le queda en el plato y saca el cubierto de dentro a la vez que Maite le quita el plato) (4vid.004; Informador Xavi: 1402-1444).

De igual forma, también podemos encontrar otros ejemplos en los que manifiesta que conoce las normas de convivencia básicas explícitas e implícitas en el hogar de grupo como pueden ser el no tocar algunos cajones sin consentimiento de las educadoras- ya que en ellos se encuentran documentos importantes o medicamentos-, el no acercarse a los fogones de la cocina o simplemente, y como queda recogido a continuación, mantener cerrada la puerta que comunica los dos hogares de grupo:

“(Han picado a la puerta de al lado. Xavi se asoma por el acceso del comedor, mira y se dirige hacia el interior del piso).

X: Carmen!!!, dame Carmen!! (Lleva algo en la mano. Se mete en la cocina con las educadoras del piso de al lado. Les pregunta sobre la comida. Le piden que salga de la cocina). Había dejado la puerta abierta. Sofía entra después. Xavi vuelve a salir, se va hacia la cocina de su casa y de repente se vuelve y cierra la puerta. Se dirige de nuevo a la cocina” (3vid.003; Informador Xavi: 247-262).

En todos esos ejemplos, Xavier no participa directamente de lo que sucede y cuando lo hace, es muy discreto, de manera que pasa prácticamente desapercibido. Sin embargo, en otras ocasiones valora las circunstancias y decide intervenir en lo que está sucediendo, ya sea porque ello puede ser peligroso, incómodo para otros o sencillamente, inadecuado.

Como muestra a continuación, Xavier no puede evitar alertarnos y mostrar interés por lo que sucede cuando uno de sus compañeros sale de la ducha desnudo y se pasea por delante de la cámara:

“Xavi vuelve al comedor. Alguien se asoma desde el otro piso. Tanto Xavi como Sofía, alzan la vista para saber quién era. Después se sienta en el comedor. A su lado está Ainoa, en el suelo está sentado Oriol y Jordi continua mirando por la ventana. Sofía y yo estamos hablando. (Xavi nos mira atentamente).

Su: Portas el cabell molt llarg ja!!.

So: Afirma con la cabeza.

Su: Hauràs d'anar a la pelu!.

So: Gira la cabeza y no asiente.

Su: ¡Eh! (Mira alrededor del cuello). Mira!, això què vol dir?, on va aquest coll de la samarreta, aquí darrera!!!. Sí o no?.

So: Se ríe y niega con la cabeza.

Su: Com què no?.

So: Continúa negando y riéndose a la vez.

Xavi se ríe mientras nos mira.

Su: Sí, ja ho saps!, com què no!, seràs bruixa!, on va?, aquí darrera, no?.

So: Niega con la cabeza.

Su: Com què no?"(1vid.001; Informador Xavi: 288-316).

"En ese momento Ferran sale de la ducha desnudo. Estoy de espaldas. Cuando me doy cuenta, Xavi dice: "Ferran ducha" (se ríe de la situación y aletea con las manos).

Su: Ahhhhh! (Se levanta para acompañar a Ferran a la ducha).

Xavi se levanta riéndose y se dirige hacia el baño para ver qué sucede" (1vid.001; Informador Xavi: 317-326).

Como insinúa en ese último ejemplo, Xavier pide información cuando el entorno y las personas que en él se encuentran, no se la ofrecen directamente y, por tanto, deja de situarse en un segundo plano. Esto es, cuando desconoce qué va a pasar o qué se va a hacer, pregunta insistentemente hasta obtener la información que le interesa. En general, su curiosidad está relacionada con personas o acontecimientos próximos a sus necesidades. Así pues, una de las tardes en las que Oriol todavía no había vuelto de la piscina, Xavier insiste una y otra vez, después de haber puesto la mesa, en saber si van a tener que esperar a que llegue su compañero o puede empezar a cenar.

"Aparece de nuevo Xavi en la escena. Se cruza con Ana..

E8: Xavi ven que te doy el agua, ven que te doy el agua

X: Ca, si te dao (y se va hacia la cocina). (Vuelve unos segundos más tarde y coloca la jarra encima de la mesa. Susana está hablando con Ainoa).

X: ¿y adeade Oriol? (dirigiéndose a Susan, que a su vez está hablando con Ainoa)

X: ¿Y el Oriol?

S: ¿El Oriol?, pues no sé, tú sabrás dónde está el Oriol

X: En la piscina

S: Pues ya está (Xavi se dirige a la cocina preguntando lo mismo a quiénes están allí)

X: ¿El Oriol?, ¿El Oriol? Y ¿el Oriol?" (3vid.003; Informador Xavi: 487-507).

Hay situaciones en las que además expresa que reconoce cuándo se ha equivocado, cuándo ha actuado de manera diferente a la esperada e incluso cuándo puede ser sancionado por ello. Por tanto, conoce las consecuencias de

su respuesta y cómo van a reaccionar los que le rodean, mostrando en algún caso, su arrepentimiento:

“Xavi continua pendiente de lo que hace Vanesa. Se levanta Susana y se va hacia el mueble. Xavi sigue con la mirada lo que Susana hace. Después mira a Ainoa y permanece pendiente de la conversación entre ella y Vanesa). Apa chato, un altre que ya está listo!

E4: Hola!

E5: Hola Maite!

Xavier asoma la cabeza como para ver dónde está

E5: Uy, ¡qué guapa hija!

X: Maite!!! (sonríe primero e inmediatamente se tapa la cara con la palma derecha de la mano)

E4: Salí del médico esta mañana con el Ferran, fui a la peluquería y le dije "córtamelo".

E5: Sofía, Sofía (la llama para que ocupe el lugar de Jordi). Maite se pone a hablar con Susana. Vanesa sigue cortando uñas. En alguna ocasión Xavier mira hacia los pies de Sofía, luego gira la cara o mira hacia Maite y Susana que continúan hablando.

E8: ¡Qué guapa! (exclama Ana al pasar por delante de Maite)

E4: Què tal el Xavier aquest matí?. Malament no!. Avui ja s'ha aixecat també malament! (Explica lo que ha pasado aunque no se le entiende. Xavier la mira fijamente al principio aunque después se coloca las dos manos delante de los ojos y se tapa. Ana le resta importancia a lo sucedido)” (5vid.005; Informador Xavi: 269-306).

Asimismo, necesita mostrar a los demás cuando algo o alguien es importante para él. Es en estas situaciones en las que más claramente declara su intención de ejercer control sobre su entorno y sobre las personas que están a su alrededor para conseguir lo que especialmente valora. Esto es, Xavier da muchísima importancia a su intimidad, por ejemplo. Le incómoda la mirada de los otros o que éstos no sepan mantener una cierta distancia física cuando están con él, lo que verbaliza claramente con la intención de evitarlas.

“E4: Eh, no te levantes demasiado pronto que sino te vas a mojar todo Xavier mira hacia delante y ve a Susana con la cámara

X: Susana?

E4: La Susana

S: La Susana no filma lo que no tiene que filmar, ¡tu no te preocupes!

X: Venga (mientras se intenta colocar la ropa interior)

S: La Susana sólo te enfoca la cara

E4: Venga, pantalones... (Xavier se agacha a subirse los pantalones)”¹² (4vid.004; Informador Xavi: 1976-1989).

¹² Es preciso mencionar que sólo en dos ocasiones nos acercamos a los participantes en contextos tan personales. Como ya indicamos en la metodología, la cámara se mantuvo ajena a

No obstante, y a pesar de los ejemplos en los que nos muestra que en numerosas ocasiones permanece atento a lo que sucede a su alrededor, que se anticipa a lo que sus compañeros e incluso educadoras quieren hacer, que evita que se repitan situaciones peligrosas o embarazosas para los demás, que valora en algunas ocasiones sus respuestas y que trata de seguir con las normas y pautas establecidas, son muchas otras en las que delata una falta de confianza de las educadoras hacia sus posibilidades (ejemplo 1) o una falta de comprensión por parte del entorno (ejemplo 2).

Ejemplo 1

“(Xavi se dirige al mueble en el que antes habían estado colocando la ropa. Abre un cajón y coge unos sobres).

X: ¡Uno!

E4: Uno (Separa los dos sobres y se dirige de nuevo hacia el cajón de donde lo ha cogido para dejar el sobre que no necesita).

E4: Necesito el... ay! Vigila que no el...

X: Vigila al cortarlo, a ver (mientras Xavi coloca el que le sobra dentro del cajón).

E4: No és que normalment li deixem anar a buscar el sobre però no li deixem tallar-lo.

X: Abri.

E8: Venga, ven siéntate (le ha dado el sobre a Ana que lo sacude y abre para servirlo).

E4: Di soy autónomo pero no tanto.

X: Agua?.

E8: Les mans (mientras Ana sujeta el sobre y Xavi lo coge). Muy bien y ahora por aquí (Xavi se retira). Ven, estira, fuerte. ¡Vale! (Ella va a echarlo en el vaso cuando se lo entrega de nuevo a Xavi y le hace un gesto indicándole que lo haga él. Xavi lo echa primero en el vaso y luego se sale. Ana le reubica la mano. Xavi suelta el sobre y Ana acaba de hacerlo).

X: Manchado, he manchado! (Mientras se dirige a coger la jarra del agua y Ana recoge lo que ha caído encima de la mesa y lo echa de nuevo en el vaso. Xavi se echa el agua).

E4: ¿Quién quiere gazpacho? (Xavi se queda mirando a Maite unos segundos y vuelve la vista al vaso).

X: Vale, vale, vale Ana.

E8: ¡Ya vale!, ¿no? (3vid.003; Informador Xavi: 603-647).

En algunas ocasiones además, y como mostrará más adelante al hablar de las barreras al proceso de autodeterminación, a pesar de su insistencia, no logra que se le entienda:

“So: Jo, jo, jo. Hum.

los espacios de intimidad, pero ocasionalmente recogimos esta escena en el baño con Xavier y en algún otro momento con Oriol.

S: *I ara què, què has de portar?*

So: *Encoge los hombros.*

X: *Pacho?, gazpazho!, pacho! (detrás de Maite).*

E4: *Una cuchara para mi que te he pedido Xavier me has dejado sin cuchara pídele una cuchara a la Ana. Venga Xavier tú, pídesela tú a la Ana.*

(Sofía cogió unos cuchillos).

X: *Ana, treuw cuchara (asoma la cabeza desde el marco de la puerta voceando).*

E4: *¿Ana? Una cuchara para la Maite.*

E8: *¿Ana? ¡Estoy sentada! (Está sentada en el sofá con Oriol).*

E4: *¡Ah, mira! ni t'havia vist.*

X: *¿Onde está? ¿Cuchara? (Xavi busca a Ana. No la ha oído y no sabe que está en el comedor).*

E4: *Pues coge tú una cuchara de la cocina que tú sabes dónde está. (Maite está diciéndole a Sofía dónde tiene que colocar cada una de las cucharas).*

X: *(Se va hacia la cocina y mira desde fuera) ¿Cuchara?, ¿Ana?. (Se da media vuelta y se vuelve hacia el comedor y se dirige a Maite). Mira está aquí Nino (y señala con el dedo hacia el piso de al lado).*

E4: *Al Nino no hi ha culleres, a la cuina nostra!" (4vid.004; Informador Xavi: 436-469)¹³.*

Estos son algunos de los ejemplos en los que Xavier muestra que es capaz de autocontrolarse- a pesar de no estar de acuerdo con lo que sucede, por ejemplo-, que entiende cuándo lo que ha hecho está o no bien- lo que expresa abiertamente-, que hay cosas que son importantes para él e insiste hasta conseguirlas o que es capaz de aprender estrategias- por sencillas que parezcan- para evitar situaciones que de cualquier otra forma podrían ser perjudiciales o peligrosas para los otros.

¿Qué dicen las personas que trabajan en "La Brúixola"?

A pesar de las numerosas aportaciones realizadas por Xavier en las que muestra un comportamiento autorregulado¹⁴, las referencias hechas por los profesionales son, en general, mucho menores. Se muestran más dubitativos en las respuestas, éstas son muy breves y en ellas no abundan los ejemplos. En términos generales, es posible observar y recoger de los comentarios que

¹³ En esa situación Xavier estaba buscando a Ana para que le diera una cuchara y sospecha que si no está en "la Brúixola" quizás pueda estar en "el Niu". No obstante, y a pesar de que señala hacia la puerta y que la educadora sabe que diferencia perfectamente los utensilios básicos de la cocina, dentro del conjunto de interacciones que se están dando a la vez, ésta es incapaz de pensar que Xavier se está refiriendo a Ana.

¹⁴ Lógicamente, en las páginas anteriores sólo hemos recogido algunos de los ejemplos que mejor ilustraban lo que estábamos tratando de decir.

los entrevistados hacen que las cuestiones planteadas les causan sorpresa tanto por la novedad como por la complejidad de lo que se está planteando.

Lo que contrasta, asimismo, con lo que se recoge en los PEI's, a pesar de que es posible descubrir diferencias entre los miembros del grupo. Esto es, el proyecto educativo de Xavier, por ejemplo, contiene numerosos ejemplos en los que queda plasmada la intención de desarrollar algunas de las habilidades implicadas en la autorregulación, sobre todo las que tienen que ver con favorecer que él analice los entornos en los que se desenvuelve y ajuste su respuesta a ellos. No obstante, y como veremos más adelante, encontramos que algunas de las habilidades consideradas dentro del modelo no son en ningún caso contempladas¹⁵.

Inicialmente, cuando preguntamos a los entrevistados si consideran que las personas que viven en el hogar de grupo son capaces de autogestionarse¹⁶, todos se apoyan, directa o indirectamente, en las limitaciones personales del grupo para justificar su respuesta. Se hace referencia reiteradamente a la capacidad intelectual y, en algún caso a la complejidad cognitiva que encierra el constructo, para justificar la dificultad que supone que podamos pensar en esos términos de las personas que viven en “La Brúixola”:

“P.- ¿Crees que son capaces de autogestionarse?”

R.- ¡No!, ¡no!. Yo creo que a ver que lo potencias al máximo sí, pero que al nivel que tienen los de este piso es muy difícil, porque además han estado siempre muy pautados y la más alta es Ainoa, que es la que podría más autogestionarse y entonces tiene otras carencias como puede ser lo de la visión o así, que en un momento dado podrías ser una niña que la podrías enviar a comprar sola y hacer una serie de cosas sola y te resta lo otro” (4Ent.004: 306-320).

“R.- ¡A ver!, ¡a ver!, la autogestión es más compleja porque en la autogestión ya estamos hablando de elementos incluso de tipo económico, de autogestión económica, ser gestor de ti mismo ... Insisto en lo mismo, a ver, tienes que tener una capacitación psicológica por un

¹⁵ Algunas de las habilidades generales apuntadas desde el modelo no son en ningún momento recogidas en forma de intenciones educativas, aunque en alguna ocasión quedan establecidas cuando se define la metodología.

¹⁶ Inicialmente, decidimos no dar una definición del término para no encorsetar la respuesta y ampliar, asimismo, las visiones que sobre el constructo se tienen. No obstante, exceptuando a uno de los entrevistados (Ent6) que explica a través de su respuesta a qué estamos refiriéndonos con el término de autogestión, el resto contestaron sin precisarlo demasiado, siendo en algún caso necesario hacer referencia a las habilidades que desde el modelo teórico de Wehmeyer se proponen.

lado, tienes que tener entiendo un aprendizaje, tienes que tener unas condiciones objetivas que te lo permitan (...)" (7Ent.007: 257-268).

En ambos ejemplos, se introducen también explicaciones ajenas al individuo como son la falta de libertad personal- uno de los obstáculos más citados por las educadoras como veremos más adelante- o la irresponsabilidad por parte de los adultos en general en el progresivo afianzamiento de las habilidades implicadas, pero éstas son en relación con la cuestión planteada, excepcionales. Esto es, sólo en los dos ejemplos citados se insinúan brevemente explicaciones que van más allá de las capacidades personales. Además, se insiste en las diferencias que entre algunos de los jóvenes hay, fundamentalmente entre Ainoa y Ferran.

Como señalaba anteriormente una de las educadoras, es Ainoa la única persona con capacidad para responsabilizarse en alguna medida de sí misma. Esta última afirmación es reforzada por todos los entrevistados que sitúan además a Ferran como el contraejemplo y la persona con la que parece ser más difícil hablar en alguna medida de autogestión.

En cualquier caso, y a pesar de la negativa inicial, es importante señalar que con excepción de los dos entrevistados antes citados, el resto de los profesionales deja abierta la posibilidad, en algún momento de la entrevista, de que se plantee la autogestión en términos relativos. Así pues, uno de los técnicos señala que es posible hablar de autogestión siempre y cuando estemos esbozando la posibilidad de que las personas participen de alguna forma en las decisiones que son importantes en su vida con la ayuda o el apoyo de otros:

"P.- ¿Crees que son capaces de autogestionarse?.

R.- Autónomamente no, y si la autogestión significa organizarse, planificarse y ejecutar todas las acciones que son necesarias para sobrevivir, cogiendo solo esta interpretación de la autogestión, como tal, no; de una manera autónoma, no; eso está clarísimo. Pueden o deben participar de alguna manera en la gestión de su vida. En el momento que no lo hacen autónoma o tal, yo diría que auto ya no lo será, será gestión y si es colaborar o participar lo máximo posible en su gestión sí, pero se les ha de hacer partícipes. Igual que tenemos claro que dependen de un apoyo que se les ha de dar para cuestiones básicas, para cuestiones más, o para acciones o para habilidades, llamémoslas de un rango superior, hemos de utilizar el mismo chip" (6Ent.006: 371-395).

El resto, se centran en el desarrollo de microhabilidades- autoobservación, autocontrol o autovaloración- como ejemplo de las posibilidades que en alguna medida tienen la mayoría de jóvenes que integra el grupo. De este modo trataba de ejemplificarlo una de las educadoras:

P.- ¿Crees que tienen capacidad para autogestionarse?

R.- ¡Adiós Susan!. Tanto auto, auto, auto,... Ponme un ejemplo, por favor.

P.- Por ejemplo, algo muy sencillo de autogestión, que Ainoa sepa que al día siguiente tiene una salida y después de que le hayan explicado que se tenía preparar la comida y llevar una ropa determinada, entonces autogestionarse es que fuera capaz de llegar aquí y decirnos que necesita tal, y tal cosa, y que antes de acostarse, por ejemplo, se lo prepare todo y lo tenga todo controlado. Autocontrol, autoevaluación,...

R.- Ainoa yo creo que lo que le interesa sí, lo que no le interesa, no. Por ejemplo, este año las notas de Sinai han paseado para arriba y para abajo ocho mil veces, ha hecho muchos viajes.

P.- ¿Por qué no lo decía?

R.- Porque no lo decía. "Dale esto a tutora" y el papelito iba y volvía, iba y volvía, ¿sabes?, es que decían "es que tenéis un papelito aquí". Ahora yo creo que si es, yo que sé una salida, colonias, una juerga, yo creo que sí, que lo que le gusta, lo que le apetece, sí. Ahora lo que no le interesa ... sí que tiene esa capacidad, Ainoa sí. ¿Los demás?. Lo que es el tema del autocontrol, Xavi cuando quiere sí, cuando quiere sí; Sofía también; ¿Jordi?, también, cuando quieren, ¿eh?. Oriol es más meloncillo, Oriol no aguanta tanto. Hablo del autocontrol porque es lo que más veo en ellos y Ferran..., Ferran yo diría que no vamos. Y autogestión por el ejemplo que me has puesto, Ainoa yo creo que sí.

P.- ¿Alguno más?

R.- Dependiendo de qué. Ainoa, en Ainoa. Ainoa autocontrol también, tiene muchísimo. Es que claro, es depende.

P.- Es un concepto amplio. Por ejemplo, autovalorarse...

R.- Xavi sí. Te voy respondiendo a lo que me vas diciendo, ¿eh?. Xavi, sí. Jordi, por ejemplo no. Jordi se le va y la lía, lo castigas y se queda dormido. Sí que creo que puede saber que algo ha pasado, pero el qué, yo creo que se le olvida. Si tu te mantienes enfadada, sí que algo ha pasado, exactamente qué he hecho (¿he tirado un plato?, ¿he mordido a alguien?), no creo que ... Xavi, yo creo que sí, Xavi si ha hecho algo gordo o si hace algo bueno, él mismo dice muy bien o si ha metido la pata hasta el fondo lo sabe. Y Ainoa también. ¿Sofía?. Sofía, yo creo que no tanto como Xavi pero no tan poco como Jordi. Está entre medio. Creo que Sofía si que es capaz que ha habido algo malo, quizás lo que ha hecho en algunas ocasiones yo creo que también, por ejemplo lo de las cacas, cosas así que es una cosa que se ha estado machacando, machacando, machacando, yo creo que sí, que en esas cosas sí. Si hace yo que sé, el morderse, también, porque es una cosa que hace muy poco; yo creo que también lo tiene claro que la ha liado gorda y creo que también puede llegar a recordar que ha sido porque se ha mordido. ¿Oriol?. Oriol también. ¿Y Ferran?. Ferran, es que Ferran el pobrete, es que me tambalea un poco. Pero creo que a su modo, cuando hace algo malo, cuando se empieza a morder y eso no siempre tiene porque ser

ansiedad. Siempre se deriva rápido "es que es ansiedad", quizás no, quizás es porque le has metido un broncón del quince y se revela así." (2Ent.002: 517-615).

Entienden que las personas que viven en el hogar de grupo han adquirido algunas de las habilidades implicadas en el proceso de autogestión, pero que, en definitiva, estamos hablando de diferentes niveles de ejecución en función de la variable inteligencia y bajo ningún concepto del proceso al completo, debido a la complejidad que supone. Además, el desarrollo de algunas de las estrategias apuntadas está supeditado fundamentalmente a los intereses y las necesidades más inmediatas de cada una de las personas que viven en el hogar de grupo, lo que evidentemente no carece de importancia.

Las habilidades de autogestión son también poco contempladas en las programaciones individuales. Sólo en el caso de Ainoa y Xavier quedan explicitadas en forma de intenciones educativas o a través de la metodología de trabajo, mientras que pasan desapercibidas para el resto, como es posible observar en algunos ejemplos:

"1. Lenguaje y razonamiento

b) Utilizar correctamente el reloj

Metodología

En un primer momento le recordaremos las actividades importantes y la hora en la que se desarrollaran para que ella sepa la hora y el lugar de celebración y pueda avisarnos.

Progresivamente, deberá llegar a interiorizar actividades y horarios que por ella misma, sin que el educador se lo recuerde, pueda avisar. (Por ejemplo, si tiene deporte a las seis de la tarde que sea capaz de avisar al educador por iniciativa propia)" (PEI- Ainoa, 99/00).

2.1. Personalidad

*** Eliminar conductas agresivas hacia él mismo, sus compañeros, educadores y / u objetos de casa**

Metodología: *Generalmente estos episodios son de agitación y no llegan a ser agresivos si se interviene a tiempo y se reconduce la situación verbalmente. En el caso de que aparezcan conductas agresivas se le apartará del espacio en el que se encuentre (normalmente le llevamos a su habitación) y lo dejaremos solo hasta que se haya tranquilizado y podamos razonar y reflexionar con él. Puntualmente puede ser necesario el uso de la contención física para evitar lesiones a los compañeros o las educadoras"* (PEI- Xavier, 200/01).

Posteriormente, cuando preguntamos si creen que las personas que viven en el hogar de grupo son capaces de resolver situaciones que pueden ser percibidas como un problema por el grupo de jóvenes, todos responden afirmativamente,

aunque de nuevo, y con excepción de una de las educadoras (Ent1), matizan su respuesta. Esto es, todos están de acuerdo en que las personas que viven en “la Brúixola” son capaces de resolver algunas situaciones-problema, sobre todo si están relacionadas con cuestiones de la vida cotidiana, pero insisten en que en muchas ocasiones la resolución viene mediada por el adulto (Ent2, Ent3, Ent4, Ent5, Ent6).

“R.- A ver, creo que como mucho han conseguido algunos saber que si tienen un problema estás tú para ayudarles y, a veces, ya es mucho que para ellos resolverlos es venir, cogerte de la mano y llevarte dónde está el problema y decir yo no me salgo, ¡ayúdame!. Para mí, eso ya es una manera de resolver el problema, saben que hay un canalizador, ya es una manera, ya es una pauta que demuestra que están más adelantados porque hasta un Oriol que tiene, como Ferran, que tienen un nivel más bajo, saben que si ellos no pueden abrir un armario o abrir un bote, tú les vas a echar una mano. Si ya vienen a la cocina, te demandan, ya es una manera de resolver el problema” (4Ent.004: 379-400).

Básicamente diferencian dos tipos de situaciones, aunque la gran mayoría se centra en las primeras. Esto es, unas relacionadas con las actividades cotidianas y, por tanto, como ya hemos señalado con las dificultades que diariamente pueden surgir para utilizar algunas habilidades- como coger un vaso, abrir una botella, enjabonarse, atarse los cordones o pasear por la calle- y otras, que tienen que ver con escenarios en los que se desencadenan problemas de conducta importantes.

“R.- Yo pienso más en riesgos, peligros o conflictos. no sé, un ejemplo, hay niños que tienen trastornos graves de conducta, por ejemplo que estallan en cualquier momento, etc, etc., y que en muchos de los aspectos conductuales, muchas veces trabajamos o sobreentendemos a priori, que son niños que no colaboran o que no, y a lo mejor es un niño, pienso por ejemplo en un Xavi, por ejemplo ¿ok?. Hay veces comentamos cuando hay un problema con otro niño, los propios niños se quedan..., se produce el efecto en cadena ese que a uno se le cruzan los cables y automáticamente se les comienzan a cruzar a todos o, a veces, también se comenta la situación que uno se cruza y los otros parece que han parado su actividad normal, ¿no?. Primero, que no han, no se han sumado, lo cual ya es de agradecer, y segundo, que parece como si estuvieran parados: “¡eh!, Aquí está pasando algo”. A ver esta es una microsituación, que no ocurre siempre, pero que ocurre y de alguna manera ese niño ha interpretado que esa situación es atípica y que en ese momento está pasando algo, es una situación problema, por decirlo de alguna forma ¿no?, y no se apunta (6Ent.006: 560-595).

Es en relación con los problemas de conducta cuando aparecen las divergencias entre algunos de los profesionales. A diferencia de lo que uno de los técnicos apuntaba- el cual insistía además en el hecho de que han sido capaces de aprender a prever o evitar situaciones de riesgo o peligrosas-, alguna de las educadoras negaba que fuesen capaces de solucionar de alguna manera situaciones tan conflictivas, en las que siempre es necesaria la intervención de los adultos:

R.- A ver, según cómo sí, según cuándo no.

P.- Un ejemplo de cada.

R.- En situaciones rutinarias, no sé, rutinarias para ellos es abrocharse un botón y sí, todos quizás no, pero, sí, sí. Xavi te dice "no pot", Jordi se coge los pantalones, Sofía empieza a tirar para arriba o se te acerca con los pantalones bajados. Ainoa te lo dice, oriol se planta delante o no hace lo que le estás pidiendo y Ferran se queda ahí, tan feliz diciendo "ya me lo harán". Creo que sí, situaciones así pequeñitas, ahora en situaciones así un poco bestias, a ver bestias, no sé, las famosas cruzadas, son situaciones que no tienen el control, entonces se descontrola todo el mundo; Ainoa sí que se puede liar a chillar pero ya es un descontrol total y ahí no. Yo creo que no las pueden solucionar. Ahí es cuando ya..."
(2Ent.002: 631-652)

Sin embargo, para dos de los entrevistados (Ent3 y Ent4) ese tipo de conflictos es una estrategia para conseguir determinados propósitos. Es, de alguna forma, el cómo han aprendido a resolver situaciones difíciles, a pesar de que con ellas no logren realmente lo que se habían propuesto.

P.- ¿Son capaces de resolver situaciones que son un problema?

R.- Supongo que a su manera lo deben de hacer

R.- ¿Un ejemplo?

R.- Pero claro el problema para ellos, no es un problema que creamos un problema, ¿no?

P.- Un problema que ellos puedan ver como tal

R.- ¡Ah!, yo diría que sí. No les gusta, se cruzan o hacen cualquier cosa y supongo que a su manera lo deben resolver" (3Ent.003: 244-257).

Además, diferencian entre el tipo de problemas con los que algunos de los jóvenes se enfrentan. Se acusan los psicológicos a la parte del grupo que consideran que tiene "más nivel" y los de tipo físico a quienes tienen limitaciones más significativas. En particular, sólo una de las educadoras señala que tres de las personas que viven en "la Brúixola"- Ainoa, Xavier y Sofía-, se encuentran ante conflictos de tipo emocional, mientras que el resto

sólo citan a Ainoa, insistiendo en su trayectoria personal y cómo ha sido capaz de resolver situaciones muy duras a lo largo de su vida.

“Pero también tienes claro, es que estamos hablando genéricamente y tienes el caso de Ainoa, pero también porque Ainoa es una chica cuyas características quedan altamente diferenciadas del resto y Ainoa ha ido pasando por situaciones personales en las que, ves, ha ido resolviendo cosas por ella misma. Pero claro, estamos hablando de un sujeto cuyo perfil global queda un poco, bastante, diferenciado del resto, lo cual te confirma que a menor dependencia más posibilidades de que uno pueda decidir por sí mismo” (6Ent.006: 611-630).

Pese a las diferencias observadas, en las programaciones individuales quedan recogidos ambos tipos de situaciones y en todos los casos se insiste en la resolución de situaciones cotidianas, con o sin ayuda, así como en la búsqueda de formas de expresión alternativas a manifestaciones conductuales poco usuales y en algunos casos, nocivas. Algunos ejemplos son:

“Eliminar el hábito de meter las manos en los bolsillos para hacer bolas de papel sin ninguna funcionalidad.

Metodología: este hábito ha aumentado llegando a utilizar además su propia ropa. El educador le recordará verbalmente que no debe hacerlo y se le vaciarán los bolsillos” (PEI-Sofía, 00/01).

“b) Potenciar una mayor tolerancia a la frustración. Reducir y /o eliminar:

+ las autoagresiones (mordiscos, golpes con la cabeza, arañazos,...)

+ pataletas (tirarse al suelo, lanzar objetos,...)

Metodología: Intentaremos canalizar estos episodios anticipándole las diferentes situaciones, con la intención de facilitarle una mayor comprensión y evitar posibles conflictos, a través de: pictogramas, lenguaje oral- reforzado con lenguaje gestual-, “ya está” (gesto) y contención física” (PEI-Oriol: 98/99).

Estos dos ejemplos, y otros muchos de los que son apuntados en los PEI's revelan la importancia que para los profesionales tiene la resolución de ese tipo de problemas y corrobora la dificultad que las personas que viven en el hogar de grupo tienen para resolver situaciones particulares sin la ayuda de otros.

Por otro lado, y como señala una de las educadoras (Ent4), ante cualquier dificultad surge la necesidad de buscar una estrategia que nos permita resolverla, sea ésta del tipo que sea. No duda en afirmar, como hizo con anterioridad, que hay algunas personas que han aprendido a resolver solas las

situaciones que se les plantean, mientras que otras requieren de ayuda externa (lo que no deja de ser, igualmente, una estrategia). No obstante, ya ante la cuestión de si es posible que éstas sean aprendidas mediante observación, ella contesta:

R.- Algunos sí. Un Jordi o una Sofia que están un poquito más por encima que un Ori y un Ferran, yo creo que a veces aprenden que tú has hecho tal cosa y después de verlo dos veces, ellos también lo hacen, con lo cual ya es una estrategia. Una Ainoa y un Xavi, mucho más, se lo explicas verbalmente y se lo vas haciendo hacer a ellos y llega en un momento a entender que de esa manera, ellos saldrán con la suya. Un Ferran y un Ori, quizás, su máxima estrategia es esta, venir a buscar a la persona que les va a echar una mano, pero ya es una estrategia” (4Ent.004: 414-431).

Es decir, diferencia entre algunas de las personas del grupo y afirma que quizás algunos de ellos no puedan aprender a partir de lo que ven hacer a otros. Esta afirmación no sólo es puesta en duda en las programaciones individuales- ya que son las personas que más dificultades parecen tener con las que se trata de fomentar el desarrollo de estrategias por observación¹⁷- sino también por el resto de las educadoras. Algunas de ellas (Ent2) no se atreven a afirmar qué han aprendido y lo justifican aludiendo al poco tiempo que llevan en el servicio, mientras que otras (Ent3 y Ent5) tratan de poner algunos ejemplos con todas y cada una de las personas que viven en “la Brúixola”, como podemos ver a continuación:

“P.- ¿Y por observación?.

R.- También. Más de uno, Ainoa no, es que por observación. Ainoa tienes que ir y...

P.- ¿El oído?.

R.- ¡Claro, tiene el oído, que por eso pilla mucho, eh! , es verdad. Si pero por ejemplo, no sé, por ejemplo, el ejemplo de la escalera sería complicado, la limita en parte..., yo también creo que..., la limita la ceguera, pero es una tontería, eso ya lo sabemos todos, sino sería bastante más... Y yo creo que sí, a Xavi lo veo capaz, además en alguna ocasión, no me preguntes cuando porque no sabría decírtelo, pero yo creo que alguna vez, más de una vez me he quedado, o sea, que me lo ha demostrado vaya. Cosas pequeñas, pero yo que sé. Es como supongo yo, Jordi y Sofia, a la hora de abrir la nevera y saber colocar la botella, o cogerla o ir a buscar su vaso. ¿Por qué?. Porque se les ha enseñado que

¹⁷ En las programaciones de Oriol y Ferran podemos encontrar alusiones continuas a la promoción de aprendizajes por observación, luego es posible pensar que ese sea el medio fundamental por el que realizan, como más tarde indicaban otras educadoras, el aprendizaje de algunas estrategias.

ahí están los vasos, que la fanta esta dentro de la nevera, que la nevera se tiene que abrir, se tiene que situar en su sitio, pues supongo que a base de observación y de que se les explicara, ellos por sí solos lo saben hacer. Que Sofía sabe ir y tirar las cosas a la papelera, pues porque sabe donde está el cubo, sabe que se quita la tapa, que después se pone la tapa, saben perfectamente que la bolsa se tiene que quitar, ¡no sabe hacer un nudo!, pero saben que se tiene que quitar y cada X tiempo cogen una bolsa y para su sitio porque es en la puerta. Yo creo que sí, incluso Oriol. Ori yo también lo veo muy capaz de hacer muchas cosas, que luego lo haga porque quiera o no quiera es otra historia” (5Ent.005: 639-686).

Esta última cuestiona que las diferencias individuales existentes dentro del grupo puedan ser únicamente explicadas a partir de la variable inteligencia. Como vemos en el ejemplo, se alude a las motivaciones personales como condicionante de las respuestas que algunas personas parecen mostrar dentro del hogar de grupo. Esto último podría ser además reforzado con algunos de los ejemplos vistos en las programaciones.

A Ainoa también se refiere una de las educadoras (Ent4) cuando le preguntamos si cree que las personas que viven en “la Brúixola” se establecen objetivos y los desarrollan. Concretamente, valora que sólo en este caso y el de Xavier es posible pensar más allá de la satisfacción inmediata de necesidades básicas. Lo que contrasta con la consideración realizada por una de las educadoras (Ent3) que, a pesar de afirmar que nunca hasta el momento se había cuestionado algo así, rechaza con rotundidad esa posibilidad.

“P.- ¿Crees que son capaces de fijarse metas y conseguirlas?

*R.- (... /...) ¡Madre mía!. No me lo había planteado nunca (... /...).
¿Plantearse metas y conseguirlas?. Pues, sinceramente, no. Yo diría que no, pero es que no sé (3Ent.003: 222-228).*

Frente a ambas respuestas, una que cuestiona la generalización de la habilidad a todo el grupo y otra que duda que alguna de las personas que viven en el hogar de grupo se planteen metas y trate de alcanzarlas, una de las educadoras afirma con rotundidad que sí, pese a que no lo justifica. Esto último se ve reforzado por la respuesta de otra de las educadoras que señala que a pesar de la complejidad de lo que se está planteando, no cree que sea posible hablar de personas si dudamos que éstas puedan tener proyectos, aunque sean a pequeña escala. Como ella señala:

P.- *¿Crees que tienen capacidad para fijarse objetivos y desarrollarlos?*

R.- *¿Los chavales?*

P.- *Sí ellos.*

R.- *¡Ostia tía!. Yo creo que, ¡es que capacidad!. Yo creo que pequeñas cosas se las tienen que plantear.*

P.- *¿Pequeñas metas?*

R.- *Sí, por narices.*

P.- *¿Por qué por narices?*

R.- *Porque sí, yo creo que sí, que son capaces de plantearse, cada uno a su nivel, ¿no?, es que sino no serían personas, no sé” (2Ent.002: 394-409).*

No obstante, en ningún caso, ni siquiera en el de Ainoa, encontramos reflejadas metas personales. Las intenciones educativas, las estrategias metodológicas y de evaluación son un medio para asegurar la adquisición de hábitos personales y de habilidades personales, entre las que se contemplan la expresión de preferencias e intereses personales, pero en ningún caso son la expresión de los intereses personales.

2.2.3. Capacitación psicológica

Es el término con el que el autor se refiere al *conjunto de actitudes* que hacen posible que una persona crea que tiene el control sobre lo que ocurre a su alrededor, perciba que dispone de las habilidades necesarias para lograr lo que se propone y sepa cómo utilizarlas. Esto es, para que podamos hablar de autodeterminación es necesario que las personas perciban que intervienen sobre lo que ocurre en su entorno y sobre las personas que en él se encuentran, y que sepan que sus decisiones serán consideradas y respetadas, lo que lógicamente incluye que la persona analice los contextos en los que se desenvuelve.

¿Qué nos dicen los profesionales en las entrevistas y documentos escritos?

Todos los profesionales afirman en algún momento de la entrevista que las personas que viven en “la Brúixola” tienen, como ya señalaron con anterioridad, intereses y motivaciones personales que podrían justificar su forma de responder ante determinadas demandas o de actuar en algunas situaciones particulares. En general, están de acuerdo en valorar que, cómo sucede con el resto de personas, las respuestas que observamos pueden depender tanto de incentivos externos o ajenos a la persona y condicionados por el entorno, como de la satisfacción que los hechos producen en sí mismos.

No obstante, se observan diferencias en la determinación con la que lo expresan y en los argumentos que se esbozan para justificar el predominio de un tipo de motivaciones frente a otras. Mientras algunos de los entrevistados (Ent2 y Ent4) opinan que la capacidad de control sobre el entorno está condicionada por características personales, y más concretamente por la capacidad intelectual, algunos otros insisten en no poner en duda el control que de alguna forma pueda ejercer cualquiera de las personas que vive en “la Brúixola” (Ent1, Ent3, Ent5, Ent6 y Ent7) sobre los contextos en los que se mueven. Es decir, a pesar de la presión que desde éstos se ejerce sobre las personas discapacitadas en general, y sobre el grupo que viven en “la Brúixola” en particular, los jóvenes inciden, voluntaria e involuntariamente, sobre los entornos en los que se desenvuelven (Ent1, Ent5, Ent6 y Ent7). Quienes citan la capacidad intelectual como variable condicionante argumentan además la necesidad de que las educadoras dirijan las inquietudes e intereses que algunos miembros del grupo puedan tener:

“R.- A ver, yo creo que vuelve a estar lo de siempre, hay diferentes niveles en este piso y puede haber unos que sí que tengan más control y que busquen más el hacer aquello porque van a tener una recompensa y se lo puedes explicar, y ellos pueden decir, pues vale me interesa, o mira no lo quiero hacer, porque no me interesa la recompensa o ese trabajo no me gusta y te lo van a decir. Y luego tienes un par o tres que no, que van a ser unas conductas muy pautadas por ti. Ahora un Xavi, hasta un Jordi en un momento dado si ve que tiene una recompensa al hacerlo, que la recompensa le motiva, quizás él mismo te va a pedir otra vez hacerlo. Si la recompensa no le interesa, una Sofia lo mismo, cuando una cosa no le interesa pasa olímpicamente y no se la consigues hacer de ninguna manera. Ahora si es una cosa que a ella interiormente le motiva, como es lo de barrer o hacer cosas de la casa que le encantan, es que ella te viene a pedir que le des a hacer ese trabajo. Entonces, yo creo que hay unos cuantos que sí que pueden tener un interés personal y que por lo cual la motivación esté dentro de ellos y hay otros que no, que tu les pautas. Un Oriol o un Ferran no les va a interesar y si les pones a hacer rotuladores, que los hagas tú los rotuladores” (4Ent.004: 452-490).

Las educadoras (Ent2 y Ent4) valoran positivamente que algunas de las personas del grupo- en concreto coinciden en Ainoa y Sofia- pueden entender los beneficios de desarrollar un tipo de actividades, ya que disponen de más capacidad que el resto del grupo y eso no hace necesario que las educadoras dirijan tanto sus actividades. En cambio creen que algunas otras (como Oriol, Jordi o Ferran) necesitan de la supervisión o del control externo si lo que

queremos es que participen en éstas. Pese a la relación establecida entre el tipo de intereses que las personas puedan tener y la necesidad de control por parte de los adultos, ambas educadoras explicitan que la participación o no en algunas dinámicas es debida fundamentalmente a lo que cada una de esas personas quiere o no hacer. Esto es, corroboran, a pesar de las reticencias aparentes, que cualquiera de las personas a las que nos referimos actúa en función de lo que les interesa y no siempre de acuerdo con lo que las educadoras consideran más relevante.

Esto último vendría reforzado por las opiniones del resto de los profesionales, que afirman que todas las personas que viven en el hogar de grupo, incluidas las que más necesidades pueden tener, actúan movidos por intereses propios:

“... Ferran es por ejemplo un tío de intereses, para mi. O sea, si él ha visto allí un vaso de fanta y a él le apetece, él ya se moverá y lo conseguirá o, por lo menos lo va a intentar, ¿sabes?. Le mueve aquello, le motiva o le llama la atención y entonces se esfuerza por hacerlo. Yo supongo que no se esfuerza, por eso precisamente, por cosas que no le interesan, por cosas que no le motivan. ¿Abrocharse un botón?. Pues mira, pues lo mismo le da. Si lo lleva abrochado bien y sino cuando se caiga el pantalón alguien se lo subirá y se dará cuenta que el botón no lo lleva abrochado. le molesta, se me está cayendo, pues mira” (4Ent.004: 510-529).

No obstante, y a pesar del acuerdo implícito sobre el hecho de que el grupo de jóvenes puede, en mayor o menor medida, tener inquietudes que les llevan a decidir si intervienen o se mantienen al margen en diferentes situaciones, se cuestiona (Ent1 y Ent6) hasta qué punto son concientes esas personas de las habilidades implícitas, de los propósitos que persiguen y, en general, del control que ejercen sobre las personas a las que tratan de influir:

“Muchas de las cosas que estamos comentando, pienso, creo que sí que hay residuales, pienso que sí que hay potencialidades, ¿ok?, pero claro, imagino que estoy muy condicionado por el patrón de normalidad, ¿ok?. Entonces pienso que sí, pero con muchas dudas de qué conocimientos pueden tener o qué conciencia ellos pueden tener de todo, en todo momento de sus acciones o de sus, no quiero decirlo, de sus respuestas, porque respuestas tampoco. Quiero decir, hay conductas que aparecen espontáneamente, quiero decir, otras son ellos los que activamente las ponen en marcha, no todo lo que hacen es respuesta de lo que ocurre en el entorno. Entonces yo te diría que a nivel muy micro, sí, pero no te puedo asegurar en todos los casos, ni lo sabría ver tan claramente en todos los casos” (6Ent.006: 823-846).

A nuestra dificultad para saber hasta dónde es capaz cada persona de conocer, valorar y controlar lo que sucede a su alrededor, cabe añadir otras limitaciones de los entornos.

En general, con excepción de una de las educadoras (Ent3), los entrevistados hacen referencia al encorsetamiento y a la presión que los contextos ejercen con sus normas y valores (explícitos e implícitos) y a la incapacidad por parte de sus miembros para informar e igualmente, dar significado a formas de expresión en ocasiones muy diferenciadas de la mayoría.

Es precisamente esa falta de libertad que acusan las personas discapacitadas lo que dificulta la consecución de lo que supuestamente se pretende, esto es, mayores cotas de responsabilidad. Como señala una de las educadoras, la posibilidad de que las personas discapacitadas perciban que lo que sucede a su alrededor depende de ellas y de sus decisiones, se ve significativamente limitado:

“(...) y lo que más pena me da es esto, que pierdan esa espontaneidad, que no sean espontáneas. Pueden hacer una cosa buena pero enseguida te miran para que les des la aprobación y a mí es que... ¡me sabe mal!. Y que es posible que consigas otras cosas a nivel de hábitos y a nivel práctico pero se pierde felicidad, se pierde vida, alegría,... cositas así. Para mí es muy importante, bajo mi visión. Es lo que te permite sentirte lleno, disfrutar de las cosas que tengas, que te afectan o que tu puedas escoger,... no sé (1Ent.001: 118-133).

“Aquí- refiriéndose al hogar de grupo- se les trabaja la autonomía, dentro de este espacio, a nivel de libertad, de que es su hogar, no deja de ser su hogar, con lo cual tienen que ser y sentirse libres en su hogar con determinadas normas, pero una vez salen de esta puerta ya no lo son.

P.- ¿No lo son, por qué?

R.- No es que no lo sean, tengo la sensación que de que no se sienten...

P.- ¿Libres?

R.- No, siempre miran hacia atrás, siempre miran dónde está la persona que les acompaña, siempre es la que decide si para la izquierda o para la derecha, es que no sé (1Ent.001: 456-482).

Cree que esto último es uno de los motivos de que el tiempo hayan aprendido a dar más valor a las gratificaciones que vienen de los otros que a lo que realmente les satisface. Al igual que el resto de entrevistados reconoce que las personas que viven en “la Brúixola” han logrado un mayor autocontrol, pero que esto ha ido en detrimento de la percepción y del ejercicio de un control

real. Es decir, el grupo de jóvenes con las diferencias que entre ellos hay, han aprendido a analizar sus respuestas en función de los contextos en los que se encuentran y ajustarlas en ocasiones a éstos, pero ese proceso no ha corrido en paralelo al de capacitación psicológica:

“P.- ¿Crees que a medida que se han ido haciendo más mayores han ganado en capacidad de control interno o han perdido esa capacidad de control interno?.

R.- Por la regla de tres, tendría que ser menos, ¿no?.

P.- ¿Por qué?.

R.- Si para poder conseguir determinadas cosas tú atas mucho con lo cual lo que le quitas es espontaneidad, por la misma regla de tres les estás quitando capacidad de control personal.

P.- Pero no puede ser que lo que le enseñes le permita autocontrolarse y que en una situación similar sea él quién se autocontrole. No creo que sean incompatibles.

R.- Depende de la ocasión y considero que juntas no están, pero, más autocontrol si que tienen, no sé si por elección o por condición, eso ya no lo sé, esperemos que por elección.

P.- ¿Qué condición?.

R.- Las consecuencias.

P.- Pero entonces no sería interno sino externo.

R.- Yo no sé hasta que punto ellos encajan estas cosas así, ¿sabes a lo que me refiero?, no sé hasta qué punto, o para ellos lo habitual es aprender... (1Ent.001: 594-627).

Han aprendido que lo que hagan tiene que ser aprobado por alguna de las educadoras y eso significa que se guían por lo que otros consideran que es válido y no por lo que ellos juzgan o quieren. A esa dificultad, que en algunas ocasiones podría venir justificada por la complejidad para encontrar el equilibrio entre las necesidades individuales y las demandas sociales, es necesario añadir las limitaciones que el resto tenemos para entender, dejar espacio o dar significado a formas de expresión o respuestas idiosincrásicas.

“¿Y motivaciones?, yo pienso que sí. Otra cosa es, quiero decir, las propias motivaciones de estas personas, que las sepamos reconocer y las sepamos aceptar. La autolesión por ejemplo. Que un niño se autolesione cuando es reactivo totalmente a una situación frustrante, estresante, etc., no lo aceptamos o intervenimos claramente intentando resolver, intentando calmarlo, intentando consolar, intentando reconducir, etc, etc, pero este niño cuando tiene unas estereotipias que a lo mejor desencadenan en una autolesión nos cuesta entender, como ese umbral del dolor, como..., ¿vale?, es muy difícil decir, y nos cuesta a veces poder entender que eso, claro no es una conducta típica, ni normal, ni adecuada, ni positiva, etc., para ese sujeto dentro de su esquema mental de los placeres y los displaceres, pues esa conducta está en el

placer. Quiero decir, esa estimulación que se está produciendo en él, como mínimo no la asocia a la situación de dolor que tu la asociarías o, ni tiene las connotaciones inadecuadas, no aceptadas, etc., perturbadas, llámalas como quieras, que tendría para ti. Y esto a veces cuesta mucho de entender y poder aceptarlo, incluso antes intentaremos modificarlo” (6Ent.006: 683-719).

Es importante tener en cuenta que en muchas ocasiones no interpretamos porque ni siquiera toleramos determinadas formas de expresión, lo que dificulta que se favorezca el proceso de capacitación y que se vean reforzadas nuestras creencias sobre las limitaciones que no sobre las posibilidades.

La necesidad de asegurar unos aprendizajes, de garantizar la interiorización de unos valores y normas y, por tanto, de facilitar la participación en un entorno socio-cultural concreto, parece que ha supuesto que se descuide lo personal en favor de lo colectivo. Pese a la insistencia en el desarrollo de hábitos y habilidades que garanticen la autonomía personal y social, la presión externa ha hecho difícil el desarrollo de ambos procesos paralelamente, el de autocontrol y el de control sobre el entorno.

Ejemplo 1

“a. Conducta cívico-social

1. Saber estar en situaciones de colectividad (supermercado, metro, calle, espectáculos,...): guardar el turno en la cola, no tocar objetos que no son suyos, esperar al adulto antes de cruzar la calle.

2. Respetar el material más cercano tanto dentro como fuera de casa” (PEI-Oriol, 96/97: 3)

Estos objetivos se mantendrán en los proyectos educativos posteriores en los que se añadirán algunos espacios más.

Ejemplo 2

“2.1. Personalidad

1. Eliminar episodios de agitación hacia los compañeros

2. Eliminar conductas desadaptadas” (PEI- Xavier, 00/01: 2).

Como sucedía en el ejemplo anterior, ambos objetivos son una constante en los proyectos educativos anteriores.

Cuadro 32. Objetivos que tratan de favorecer el autocontrol recogidos en los PEI's

De forma similar queda expresado en los PEI's. La revisión realizada muestra una fuerte tendencia a plasmar en objetivos comportamientos que una vez asimilados denotarán un mayor autocontrol (cuadro 32) y, sin embargo, en ningún caso encontramos referencias en las que se explicita la intención por

parte de los profesionales de que las personas sientan que lo que ocurre a su alrededor depende de ellas. La revisión de los PEI's (curso 96/97, 98/99 y 00/01) no constata diferencias entre ellos respecto al tema que nos ocupa. Esto es, no reflejan en objetivos el desarrollo de actitudes que consoliden la percepción de control personal sobre los entornos.

Sin embargo, es importante constatar algunas reseñas en las propuestas metodológicas. Son muchas más las indicaciones refuerzos externos, positivos o negativos ante determinados comportamientos en cualquiera de los proyectos individuales.

- **“Aumentar la capacidad de atención-concentración en las actividades que realiza.** *Las actividades se realizarán conjuntamente y bajo la supervisión de la educadora. Será necesario que ésta guíe la actividad con el apoyo verbal y la motive positivamente*” (PEI-Sofia, 00/01: 2).

- **“Utilizar la servilleta correctamente.**

Metodología: le reforzaremos verbalmente para que lo haga de forma correcta” (PEI-Xavi, 00/01:7).

Pese al dominio de los refuerzos o sanciones verbales, se introducen en algunas ocasiones estrategias que promueven la interiorización de los acontecimientos, tales como:

. *Anticipación de las situaciones.* Se pretende que la persona entienda que debe prever lo que va a hacer y, por tanto, lo que podrá necesitar.

“a) Utilizar adecuadamente los recursos comunitarios

Metodología: El educador acompañará a Ainoa en estas actividades, fomentando su autonomía y ofreciéndole ayuda física y verbal siempre que sea necesaria. Se trataría de ir disminuyendo el apoyo físico a medida que vaya alcanzando las tareas.

Por ejemplo: que se responsabilice de la tarjeta de metro, compre otra si se le acaba... o si quiere ir de compras se planifique, antes de salir de casa prevea que tiene que comprar de forma que pueda anticipar las acciones)” (PEI- Ainoa, 1999: 3).

. *Valoración de la iniciativa individual.* Se trata de dar valor a la espontaneidad o a la implicación personal en actividades tanto individuales como grupales.

“d) Fomentar la expresión de gustos, demandas y rasgos de identidad.

Metodología: Se tratará de darle opciones y, por tanto, ofrecerle la oportunidad de escoger en función de lo que más le pueda gustar (p.e. ocio: música o TV; comida: sabor del yogurt, tostada o pan, agua o

fanta,...). Le reforzaremos las iniciativas que tenga al respecto” (PEI-Oriol, 1998: 2).

Atribución de responsabilidades. Se pretende concienciar a la persona de las elecciones o decisiones adoptadas y, por tanto, de las consecuencias que se deriven.

“Adquirir conciencias de los elementos referenciales que indican el paso del tiempo (día/noche, fiestas de cumpleaños, tipo de ropa según la época, estaciones del año,...).

Metodología: Se elaborará un material adaptado para poder trabajar estos elementos referenciales, para que junto con el resto de compañeros sean ellos que hagan los cambios oportunos”(PEI-Sofía, 2000: 4).

Las tres estrategias hacen posible que en grupo o individualmente, entiendan que lo que sucede está relacionado con elecciones o decisiones hechas anteriormente.

¿Qué dice Xavier?

Los ejemplos mostrados en esta ocasión son muchos menos, si tomamos como referencia los que aparecían cuando nos centrábamos en las características de autonomía y autorregulación. Reflejan la actitud de Xavier por tratar de mostrar sus necesidades, deseos, preferencias o intereses, explicitan lo que quiere conseguir y lo que espera de los demás, y muestran en algunas ocasiones, la convicción de que va a obtener lo que se propone.

Xavier muestra que sus motivaciones principales están relacionadas con aspectos básicos de la vida diaria y lógicamente con el contexto en el que se desarrollan, y con algunas de las personas que de ella forman parte, lo que no excluye a otras que son ajenas al servicio.

En particular, dentro del hogar de grupo, las actividades que más interés le suscitan y por las que expresa en muchas ocasiones el deseo de implicarse, están relacionadas con las compra, poner y quitar la mesa u ordenar la cocina.

“E4: Ponlo aquí cariño

X: Pacho!!

E4: Gazpazho libanés!!

X: ha salchichas?

E4: No salchichas no

X: pabhb esa!

E4: ¿Cómo?

X: *pabhb esa!*

E4: *Mayonesa?*

X: Sí

E4: *No, tampoco voy a hacer mayonesa (mientras coloca en cada sitio lo que saca del lavavajillas).*

(Sofía permanece en el mismo lugar pendiente de la conversación y de lo que Maite hace)

X: *la mesa?*

E4: *¡Ah!, ¿poner la mesa?*

X: *¡Sí!*

E4: *Luego, aún es pronto*” (3vid.003; Informador Xavi: 194-213).

“E4: *¿Ya está todo? (Xavi levanta la mano intentando coger el sobre que la educadora lleva en la mano)¿Ya cenamos?.*

X: Sí.

E4: *¿Sí?, ¿y los demás?.*

X: *Estoooy sentado.*

E4: *Vale. Ya está. Dile, "¡compañeros!". Dale muchas vueltas. "Compañeros que quiero cenar ya".*

S: *Tú no tens gana?.*

So: *Hum, Hum, Hum.*

X: *¿?¿?¿? puré?.*

E4: *Sí. Pues tothom al lloc si us plau que aquest noi té molta gana.*

Ai: *Y ahora qué pasa Maite*” (1vid.001; Informador Xavi: 637-654).

Si en el primero trata de saber si ya es la hora para empezar a poner la mesa, en el segundo deja claro al grupo que tiene hambre y que quiere empezar a cenar, a lo que la educadora da significado y hace inteligible para el resto.

En otras ocasiones, sus referencias están dirigidas a la practica de actividades lúdicas que le interesan, como el deporte.

“Ma: *Mira tete carinyo, llences això a les escombraries? (dirigiéndose a Jordi).*

X: *Chándal!.*

E4: *Ho tiras?.*

X: *Chándal?.*

No le contesta nadie.

X: *Deporte (dirigiéndose a Susana).*

Su: *¿Cuándo haces deporte?.*

X: *Chándal.*

Su: *En chándal, si claro!. ¿Qué día Xavier?.*

X: *Un día.*

Su: *Qué día haces deporte Xavier?.*

X: *En chándal (mientras se va caminando hacia Vanesa y Maite).*

E5: *"Xavi dia complert. Matí de compres i tarda atletisme. Molt guapo" (lee en el diario y en voz alta para todos). Molt bé chato! (dirigiéndose a él).*

X: ¿?¿El chándal?.

E5: ¿A la tarde deporte?.

X: Sí.

E5: Con quién hace el Xavi deporte?.

X: Chili!.

E4: El Xavi lleva una temporada...

E5: ¿Qué has hecho hoy?

X: Chili!, deporte!(No se entiende las respuestas).

Vanesa sigue leyendo lo que el diario dice en relación con otros compañeros.

X: ¿Chándal? (dirigiéndose a Maite).

E4: Ahora.

X: ¿El Chili?.

E4: No le contesta (Mira hacia Vanesa tratando de saber qué está diciendo de Sofía).

Xavi se va.

0:01:51

X: Chándal?, Chándal! (Se acerca a Maite, le pone la mano sobre el hombro y la mira fijamente mientras se lo dice).

E4: No le contesta. Maite sigue hablando con Vanesa.

X: ¿Chándal?.

E4: ¿Qué cariño?.

Xavi se mueve alrededor esperando una respuesta. No le contestan.

X: ¿Chándal?. Va detrás de Maite (...) ¿Chándal? (Siguiéndola por el salón)(...) ¿Chándal?.

E4: ¡Ahora te lo preparo!.

E5: Chándal, chándal!. (Xavi se va detrás de Maite en dirección a las habitaciones)” (1vid.001; Informador Xavi: 433-490).

También recogen su deseo por estar o salir con personas a las que no puede ver cada día y que para él son importantes- como son su madre y su abuela.

“(Suena el teléfono)

E4: ¿Un teléfono?.

An: És aquí, eh!

E4: És el nostru, aquest gran?

An: Sí (mientras se levanta a cogerlo)

E4: Cada vegada conec menos el soroll del teléfono (Pican del otro lado. Xavi se gira a mirar quién es. Le pasan la llamada a Maite)

E4: Sí, a hola estábamos cenando, no pasa nada, no dígame, dígame, ... lo de la salida?, pero sabe que pasa que por otro lado al Xavio le iba muy bien que usted viniera a buscarlo porque ya llevaba mucho tiempo...

X: ¡ iaia!

E4: unos días...

X: la iaia (mirando hacia Maite)

E4: La iaia, sí la iaia, ya sabe que es usted...

X: ¿iaia?, ¿la iaia? (extendiendo la mano hacia el teléfono)

E4: Sí que es la iaia Xavi, sí que és la iaia

X: ¡Muy bien!

E4: Ya se lo diré... sí... (Maite se gira hacia la pared y baja el volumen de voz)

X: ¿Iaia?

(...)

X: ¡Iaia!

(Maite sigue hablando)

X: Iaia (mirando a Ana) Iaia (hacia Ana que se ha levantado para ayudar a cenar a Ferran)

X: Mara, ¿vене a buscar?

E4: Ahora te levantas y le das un beso a la iaia. Ven a decirle hola (Xavi se muestra emocionado)

E4: no cena, no cena, está...

X: ¿Iaia?, ¿la iaia? (Los demás continúan cenando. Algunos ya han acabado)

E4: Sabe que pasa además, que la semana anterior a que la operaran a usted, esta semana del martes al jueves que yo llamé para confirmarlo, la iaia-llamamos, la iaia-llamamos, por eso...

X: mío Ana, mío (cogiendo el cubierto de Maite y riéndose)

X: a po lechuga?.

(...)

X: ¿La iaia?

E4: Sí Xavi, la iaia, ya le oye ¿no?. Ven a decirle hola Xavi echa una carcajada, se mete la cuchara en la boca. Empieza a comer muy deprisa aunque Maite le hace indicaciones para que se levante. Se acerca a él y lo coge del brazo.

E4: No sufra ya le transmito que... ¡ven Xavi!, ven a darle un beso a la iaia, corre ven... está bien,... ahora le paso un momentito al Xavi

Xavi se pone al teléfono

E4: Dale un beso!

X: Mare!

Xavi le da un beso y se retira del interfono

E4: ¡Así!, je

X: ¡La iaia! Hummm, ¡vене a buscar! (mientras se acerca al interfono y sacude los brazos expresando emoción)

E4: No lo sé. Me está diciendo si lo vendrá a buscar.

X: Busca

E4: Vendrá a buscar. Ya lo hablaremos.

X: Ropa

E4: ¿El qué?. Usted no si hacia finales de semana me dice alguna cosa y ya está (Xavi se ha ido hacia dentro) Y entonces preparamos al avi también. Vale, no se peocupe. Gracias igualmente. ¡Hsta luego!.

E4: Que trucava per donar les gràcies al Joan que el va portar per...

X: la iaia

E4: Si és molt maca la iaia del Xavi

X: La iaia a buscar

E4: La iaia llamará el jueves o el viernes para confirmarlo

X: (Tremendamente contento) la ropa

E4: Para confirmarlo

X: La ropa

E4: Sí, luego buscaremos la ropa (mientras lo acompaña para que se siente de nuevo en su silla). Pero nos tiene que llamar primero, eh!

X: Sí

E4: Vale, venga" (3vid.003; Informador Xavi: 917-1026).

Es importante tener en cuenta que pese a mostrar interés por un tipo de actividades frente a otras, como hemos recogido, es necesario e importante pensar que en alguna ocasión se han dado situaciones menos frecuentes en las que también ha intervenido entusiasmado, como muestran los siguientes ejemplos:

S: I aquest petó, per què? (Jordi le ha dado un beso a Susan).
E4: Susan, ¿quieres ver fotos?.
S: ¿De quién son?.
E4: ¡De todos!.
E8: Susan, ¿quieres sopa?.
S: Noooo, merci.
E8: Di, de todos.
S: ¿Me las enseñas Xavi?.
X: Mí, Xavier.
S: A ver, espera (mientras deja la cámara sobre el mueble).
X: ¡López!.
S: A ver, a ver, Xavi, ¡enséñamelas!. (En medio de ambos se encuentra Jordi. Se muestra interesado en ver las fotos también).
E4: Se las enseña, que ella no las ha visto. (Maite le da unas cuantas a Susana y Xavi sostiene otras).
S: ¡Ala!.
X: El Xavier (señalando con el dedo una de las fotos).
S: ¿De cuándo son estas fotos?.
E4: De la fiesta de la Marta.
X: El Xavier! (la mira, muestra la foto y señalando con el dedo dice su nombre).
S: ¿A ver?.
X: El Xavier (se la muestra y la retira).
S: A ver, pero enséñamelas una a una que sino no me aclaro. (Xavier se las da todas).
X: ¿Qué es?.
S: ¡Qué bonitas!. (Xavier sonríe ampliamente)” (4vid.004; Informador Xavi: 306-344).

Evidentemente, en las situaciones expuestas, Xavier incide voluntariamente sobre lo que está sucediendo y sobre las personas que en ese contexto en particular se encuentran, mostrándose más o menos beligerante y valiéndose de estrategias diferentes para lograr lo que aparentemente se ha propuesto.

En ocasiones actúa físicamente sobre los demás, sobre todo con las educadoras, ya sea dándoles la mano, cogiéndoles del brazo o acercándoles mucho la cara y buscando que su mirada sea correspondida.

“X: Yo (y le coge del brazo y estira).
 E4: ¿Yo te tengo que acompañar?, tu solo, tu solo, yo voy a hacer una manzanilla (mientras lo sigue hasta la puerta de la cocina). Adéu.
 X: Adiós! (Se gira y mirando hacia la cámara dice) ¿Beso?.
 Su: Un beso, venga. Buenas noches.
 X: Noches.
 Su: Hasta otro día!.
 X: ¿Y el Rubén?.
 Su: Al Rubén le vas a dar un beso, pues venga. (Se dirige hacia el otro piso. Entra y mira. En la puerta está la educadora)” (2vid.002; Informador Xavi: 34-49).

Sin embargo en otras, utiliza palabras, frases o temas de interés común, ante los cuales el resto suele reaccionar. Por ejemplo, con Jordi utiliza expresiones muy sencillas a las que él también puede contestar, a pesar de que en la situación escogida, Jordi se muestra indiferente.

“X: David (riendo).
 D: Ven aquí y cuéntame algo (Tal como entra en escena se marcha).
 07:10 50 X: ¡Uy!.
 Jordi que estaba situado en la ventana lo mira pero no le contesta. Se gira y continua mirando por la ventana. Ferran está de pie, apoyado sobre el mueble del salón, balanceándose. La música continúa sonando. Xavi entra y sale del salón (1vid.001; Informador Xavi: 48-58).
 (...) salón, balanceándose. La música continúa sonando. Xavi entra y sale del salón.
 09:21
 X: ¡Ey! (Situándose al lado de Jordi).
 Jordi continua mirando por la ventana. Xavi se coloca entonces al otro lado de la ventana” (1vid.001; Informador Xavi: 56-64).

Sin embargo, la estrategia más utilizada con las educadoras es la de insistir reiteradamente sobre lo que quiere. Repite una y otra vez lo que le preocupa o le interesa, con la intención de cambiar lo que parece que va a suceder, de confirmar lo que prevé o de conseguir lo que desea.

“Contexto: cocina.
 X: "Lechuga?"
 S: Eh?
 X: Lechuga
 S: Con Maite tienes que hablar de eso, ¡yo no lo sé!, ...Xavi se dirige a la cocina
 X: ¿A lechuga?
 E4: ¡Hay ensalada! Ensalada para acompañar, ¿vale?
 X: ¡Pollo!
 E4: ¡Noooo!, ¿qué te he dicho?

X: *Se ríe y afirma "pescado!"*

E4: *Pescado*

X: *¿Y de postre yogurt?*

E4: *Yogurt, no lo sé, no lo sé, a ver... (mientras se gira a mirarlo en el menú, colgado en un panel en la cocina)*

X: *Sonríe y aletea con los brazos*

E4: *Fruta*

X: *Natillas*

E4: *No, fruta. Natillas ya sabes que no hay, que se acabaron hace mucho," (1vid.001; Informador Xavi: 101-132).*

A veces obtiene respuesta, aunque no sea la que buscaba y en otras muchas, no recibe ninguna, como veremos cuando se apuntan algunas de las barreras en el proceso de autodeterminación.

Muy puntualmente ha mostrado su frustración mediante el enfado. En ese caso, y ante el temor de que pudiera hacerse daño o provocárselo a los demás, las educadoras recurren a la contención física. En el ejemplo concreto, Xavier no atiende a las demandas de la educadora que teme por su integridad física y por la de los demás y le pide que salga del comedor. Cada vez se siente más presionado y finalmente, las educadoras lo retiran del escenario:

"Venga Xavier!, va Xavier, va!"

X: *(Chilla y se tira al suelo).*

E8: *¡Levántate!. Así, pues va, así. Levántate tú solo. Vas a ir igual. (Vanesa lo coge de los pies mientras Ana lo sujeta del tronco y la cabeza. Entre ambas lo arrastran hacia la habitación). Venga, a la habitación.*

E5: *¿Qué crees, no puedes ir tu caminando o qué?*

E8: *Venga, levántate. Venga levántate y ves para la habitación"*
(5vid.005; Informador Xavi: 137-149).

Finalmente, es importante detenernos a pensar que todos estos ejemplos evidencian que Xavier actúa sobre el entorno, guiado por intereses propios o por las relaciones que dentro del servicio se han establecido, y utiliza las estrategias que conoce y/o considera más útiles. En ningún caso, reflejan de forma precisa hasta dónde es capaz de percibir Xavier su situación en relación con el entorno.

2.2.4. Autorrealización

Es la cuarta y última característica que integra, según Wehmeyer (2001), el comportamiento autodeterminado. Permanece estrechamente ligado a las características anteriores y particularmente, a la de autorregulación y

capacitación psicológica. Es decir, para que una persona pueda poner en juego un conjunto de decisiones, debe confiar en que dispone de las habilidades necesarias para hacerlo, debe creer que tiene la posibilidad de lograr lo que se propone y, consecuentemente, debe tener noción de sí misma, de quién es y cómo es.

La autorrealización es una aproximación a las propias cualidades y siempre desde la relación con los otros. Es un acercamiento personal a los atributos que nos hacen individuos únicos e irrepetibles y que nos ayudan a dirigir nuestras decisiones y nuestros proyectos. Incluye el conocimiento sobre uno mismo a lo largo del tiempo y, por tanto, sobre un espectro amplio de características personales que abarcan desde lo tangible a lo físicamente imperceptible. Significa que las personas tienen conciencia de sus cuerpos, de sus habilidades y limitaciones o de sus sentimientos y deseos, lo que lógicamente utilizan en beneficio propio para conseguir aquello que desean.

Naturalmente, es difícil saber qué imagen se han formado cada uno de los jóvenes de sí mismos, debido a que la toma de conciencia por ejemplo de las habilidades o limitaciones personales no siempre es constatada, como no sucede con las demás personas, por los que las rodean, ni se refleja en comportamientos particulares. Por tanto, la imagen que tienen de su aspecto físico o las cualidades que de sí mismos valoran y el porqué pueden pasarnos desapercibidas en muchas ocasiones, más si éstas no son expresadas individualmente a través de algún sistema alternativo / aumentativo de comunicación.

¿Qué dice Xavier?

Los ejemplos de Xavier se centran básicamente en la expresión de sus necesidades básicas, de sus sentimientos e incluso en alguna ocasión de sus limitaciones. Son declaraciones en las que señala que tiene hambre, se siente cansado o contento por algo que le ha ocurrido y que, generalmente, tiene precedentes temporales¹⁸. Es decir, se está poniendo la mesa o se está dejando

¹⁸ Aunque la mayoría de los ejemplos pueden tener sentido por lo que haya podido ocurrir antes, en algunas ocasiones Xavier da a reconocer que está contento e insiste en que lo oigan aunque no obtenga ninguna respuesta, como podemos ver a continuación:

X: (Al pasar Vanesa) mío (1:14:53)

E5: (le sonríe)

X: ¡no mío

tiempo para que todos acaben lo que están haciendo para sentarse a cenar, cuando Xavier afirma, por ejemplo que tiene apetito:

E4: És llet desnatada i així no és... Además es de la que me enseñó Marta y hay una... (explica cómo se hace la mayonesa)(Ana le sirve a Sofía y después da la vuelta a la mesa y le pone a Xavier).

X: Tengo hambre.

(Le echa después a Jordi)” (5vid.005; Informador Xavi: 656-664).

En otras situaciones, exterioriza su satisfacción personal cuando sabe que algo que ha hecho está bien y además va a ser valorado por los demás, en particular por las educadoras. Xavier, suele mostrarse amable, atento con compañeros y educadoras y acostumbra a proteger y cuidar de los demás, sobre todo si observa que éstos pueden hacerse daño, lo que lógicamente le proporciona gratificaciones, que en ocasiones llegan en forma de halagos por parte de las educadoras.

“X: Daaaame, daaame! Ahhhhhh (mientras se dirige a Susan que está sentada en el sofá ojeando documentos del piso).

S: ¿Esto es para mí?. ¡Gracias! (Mientras recoge un tazón y una cuchara)(Xavi se gira sonriendo).

E4: (Desde la cocina) ¡para que pruebes!.

S: ¡Gracias Maite!.

X: ¡Estoy con-tén-to! (También desde la cocina)” (3vid.003; informador Xavi: 548-560).

“(Xavi se sale hacia fuera mientras Jordi i Sofía se acercan más a Ana)

E8: Ven, ven Xavi. Toma, vigila que no se caiga que está empezado ahora. (Xavi coloca la mano sobre el hombro de Jordi, se acerca a Ana y sujeta con ambas manos el tetra brik. Se da media vuelta y se va hacia el comedor).

X: ¡¡¡¡Graaaaciiiaaaaas!(Ana se dirige a la pica del agua, deja las tijeras)

E4: Tú, tú, tú!

E8: Anem (a Jordi y Sofía)

X: Toma! (Xavi agita los brazos e intenta acompañar a Maite).

E4: ¡¡¡Gracias Ana!. Ves qué rápido. Toma Ana. (Maite le extiende el cartón que Ana recoge con Ainoa de por medio).

X: Gracia!!!! (Mientras agita los brazos emocionado)” (4vid.004; Informador Xavi: 582-604).

Es precisamente en situaciones contextualizadas cuando descubre también, algunas de sus limitaciones:

E5: Amor mio

X: Estoy contento (baja la cabeza)

(...)

X: Estoy contento” (vuelve a bajar la cabeza)(1vid.001; Informador Xavier: 694-701).

“X: Nesa? (Maite ha cogido el frasco para echarse algo más de mayonesa).

E4: Remenéalo bien, eh!

X: No pot Maite!

E4: Com què no pot? (Después de echarle otra cucharada en el plato). A ver, coge el tenedor y yo te llevo però si pots, a ver que yo te vea (deja la cuchara de mayonesa dentro del frasco y se dispone a coger su tenedor). (Xavi se lleva el tenedor a la boca).

E4: No, a la boca no. A veure així (mientras le coge la mano y da algunas vueltas en el plato de verdura). Veus com va?.

X: Ahora!

E4: ¡Ahora tu solo!. (Xavi coge inmediatamente verdura y se la lleva a la boca).

X: Poste?” (4vid.004; Informador Xavi: 1083-1104).

En general, como ya apuntamos, son pocas las referencias en las que Xavier expresa con claridad el conocimiento que tiene sobre sí mismo, lo que resulta llamativo si tenemos en cuenta las respuestas que los entrevistados dan cuando se les pregunta si creen que las personas que viven en “la Brúixola” saben sacar partido de sus cualidades o las referencias encontradas en los proyectos educativos individuales¹⁹.

¿Qué nos dicen los profesionales en las entrevistas y documentos escritos?

Todos los profesionales entrevistados coinciden en afirmar que el grupo de jóvenes que vive en “la Brúixola” sabe cómo sacar partido de algunas de sus cualidades e incluso algunos de ellos ilustran cuáles son las artimañas de las que se valen en algunos casos para conseguir de los demás lo que desean o se proponen.

“P.- Otro aspecto, ¿crees que saben sacar partido de sus cualidades?.

R.- Por supuesto, y míralos que guapos están. Estrategias tienen y cuando no sacan alguna. Sí, sí que saben y sí que lo hacen. Ejemplos no los voy a dar, pero sí y además estoy convencida y me alegro por ello y me gustaría que todo el mundo lo viera” (1Ent.001: 628-637).

Los ejemplos se centran en habilidades sociales- tales como mostrarse amable o divertido- o en cualidades personales- como ser cariñoso o simpático- que alguno de los jóvenes utiliza en función de las relaciones que mantiene con

¹⁹ Es preciso señalar que a pesar de las dificultades que entraña esta característica, encontramos referencias en todos los proyectos educativos individuales, como veremos más adelante.

otros miembros del grupo, principalmente los educadores²⁰. Esto es, discriminan entre el tipo de relaciones que pueden mantener e introducen la/s estrategia/s que les parecen más válidas.

P.- ¿Crees que saben sacar partido de sus cualidades?

R.- ¿Cualidades?. Cuando quieren sí.

P.- Un ejemplo con Ferran.

R.- Cuando está pidiendo algo y le dices que no, que no, que te estés quieto y vienen y te hace un abrazo, se te cae, o te suelta una risita o va y te lo hace...

P.- ¿Cuáles son las cualidades de Ferran?.

R.- Reírse como se ríe, pero que está conectado, eso encandila mucho; o que igual lleva todo el fin... “que te pongas la zapatilla” y va él coge su zapatilla y se la pone, cuando demuestra que puede hacer cosas que tú le estás pidiendo y el tío va y te las hace. Ferran te encandila por eso, ¿no?, porque ves que hay cosas que igual tú que tal y el tío está pasando de ti y cuando menos te lo esperas va y lo hace. O cuando le has pegado el broncón y que tal y que cual, para que no te enfades y te suelta una risita o te coge y te hace un mimo o cuando se pone a jugar con Jordi...” (2Ent.002: 790-818).

“R.- ¿si saben sacar partido de sus cualidades? (.../...). Hombre es que claro, supongo, hay, a veces, no sé si me voy por los cerros de Úbeda, yo que sé por ejemplo Xavi. Él cuando le da la gana es simpaticón y lo es mucho, ¿no? y cuando quiere, no sé sabe que es simpático pues, cuando quiere mostrarlo a ver, te viene, te dice cuatro tonterías, sabe que se te va a caer la baba y lo va haciendo, ¿sabes?. No sé si eso tendría que ver con sus cualidades. Supongo que el tío lo debe saber” (3Ent.003: 337-352).

Sin embargo, una de las educadoras matiza la opinión generalizada de que el grupo de jóvenes tiene un conocimiento ajustado de sí mismo, precisando que en general disponen de más cualidades de las que utilizan porque no las conocen o porque no saben cómo usarlas. Cree que no son conscientes de sus posibilidades reales y que esto, conjuntamente con sus limitaciones para canalizar las demandas de los entornos, provoca que no siempre sean capaces de valerse de las estrategias adecuadas.

P.- ¿Crees que saben sacar partido de sus cualidades?.

R.- A veces, no del todo, porque tienen muchas más de las que ellos mismos a veces potencian, pero tampoco lo saben canalizar del todo, que es lo que tú les enseñas diciéndole, “si te vistes así o asá estarás más guapa y conseguirás...”, pero se lo enseñas un poco tú, porque a veces ellos si tienen momentos, cómo explicarlo, un poco complicados, en vez

²⁰ Ninguno de los entrevistados hace referencia alguna a las relaciones que los jóvenes mantienen entre sí, ni a si utilizan o cómo utilizan sus cualidades personales.

de sacar su sutileza en ser cariñosos en saber, ¡no!, sacan su manera de ser y en un momento dado montan un número y a lo mejor consiguen igualmente lo que quieren de otra manera más sutil; Pero la sutileza supongo que también aumenta con el grado de, no sé, de complejidad que tienes tu mismo, ¿no?. Cuanto más nivel tengan, más sutiles serán en cómo conseguirte reclamar o pedirte las cosas, ¿no?, sino para mi de la otra manera es más existencial, necesito esto y lo necesito y..." (4Ent.004: 491-518).

Así mismo, establece de nuevo diferencias en función de la inteligencia y específica que quienes más capacidad tienen, son más sutiles a la hora de conseguir lo que se proponen.

Por su parte, uno de los técnicos se refiere a la dificultad para conocer qué noción tienen de sí mismas las personas de las que estamos hablando y hasta dónde llega el uso consciente que de algunas de esas cualidades o habilidades hacen. Como se recoge a continuación, es innegable que influyen, "utilizan" o "juegan con" las personas que están a su alrededor y que, por tanto, algún tipo de conocimiento consciente de sí mismos deben tener, pero acotar hasta dónde puede alcanzar éste es imposible:

"R.- (...) Yo no tengo claro la autoimagen que tienen estos sujetos de ellos mismos, ¿vale?; entonces para sacar partido a tus propias cualidades, algún tipo de conciencia de tu mismo, quiero decir, tienes que tener una imagen mental de ti mismo, no solo de tu apariencia física y de tus posibilidades a nivel físico, sino a nivel mental también, a nivel emocional, etc., etc., etc.; Entonces, esta autoimagen tiene que tenerla ¿ok? (...) yo pienso que quizás sí, quizás sí porque por ejemplo son personas que, aunque puedan tener una relación con el entorno muy especial, o muy reducida puedes decir, o muy atípica, etc., a veces buscan y encuentran maneras de poder manipular este entorno y cuando hablo de entorno hablo de las personas que les rodean y en ocasiones nos sorprende y nos hace gracia y en ocasiones no nos hace ninguna gracia como estas personas pueden llegar a establecer relaciones, y en que ciertos momentos, con personas referente manipulan a la otra persona, cuando hablo de la otra persona ¡hablo del adulto que les atiende eh!, no estoy pensando ahora en los iguales que también habría que ver "lo cual y lo qué", ¿no?; o por ejemplo cuando entra gente nueva, gente no referente que se incorpora al servicio, ya prevemos que tenemos que contemplar un periodo en el que empezaran a aparecer, pues, conductas, aquello, atípicas o añejas, y comenzarán a probar, probaran los límites, e intentarán tomar el pelo y etc., etc., a ver, sí lo hacen, ¡vale!, es una reacción a un cambio que se da en el entorno, pero si lo hacen significa que, a ver, automáticamente, automática no es la conducta, ¿sabes lo que te quiero decir? Quiero decir, seguramente será en esos momentos involuntaria o sin la voluntariedad consciente "ahora viene este, voy a probar y me planifico y me organizo y me maquiavelo a ver en

qué situaciones límite le pongo para saber hasta donde llega". No habrá esta conciencia, pero lo hacen.

Entonces, automáticamente tampoco será, quiero decir, tampoco es una conducta automática como respirar, quiero decir que alguna noción de ellos tiene que haber, algo, alguna conciencia de lo que están provocando o de lo que están probando, en esos momentos tienen que tener o alguna vivencia tiene que tener de ello. Lo que pasa es que estamos hablando todo el rato de cosas muy, muy, muy, muy micros (6Ent.006: 750-821).

Nos parece llamativo observar que sólo una de las educadoras (4Ent) hace mención al trabajo que en esta área se está desarrollando desde el hogar de grupo, y que en ningún caso, se menciona el trabajo que se pueda estar realizando desde otros servicios, como por ejemplo la escuela.

Sería posible pensar, debido al convencimiento con el que algunas de las educadoras afirman que el grupo de jóvenes sabe sacar provecho de sus cualidades, que no es necesario diseñar el trabajo de habilidades relacionadas con el conocimiento del propio cuerpo, de las emociones o con el deseo de alcanzar cotas mayores de desarrollo personal. No obstante, lejos de esa primera impresión, los proyectos educativos individualizados recogen en todos los casos referencias al desarrollo de la característica de autorrealización, aunque no en los términos expresados a lo largo de las entrevistas.

Es decir, en ninguno de los casos se encuentran referencias al aprendizaje o perfeccionamiento de las cualidades o habilidades citadas o a otras que puedan considerarse de igual manera importantes y, sin embargo, sí hay reseñas al conocimiento del propio cuerpo, a los sentimientos o emociones que uno puede experimentar o a la comprensión de las propias limitaciones. Algunas de éstas se prolongan en los PEI's a lo largo del tiempo, mientras que en otros casos, desaparecen para dejar paso al fomento de nuevas propuestas.

Más concretamente, esto último es observable en los proyectos de Ainoa en los que la variedad de propuestas es mayor y sí es evidenciable un cambio en el transcurso del tiempo. Así por ejemplo, si en el PEI del curso 96/97 se considera necesario incidir en su individualismo, pero sin olvidar la necesidad de trabajar quién es y en qué momento de su desarrollo se encuentra (adolescencia), tres años después, se continúa insistiendo en ello pero se da además importancia a la comprensión de sus limitaciones personales o al significado que tiene la asunción de responsabilidades.

Curso 96/97“Área de comportamiento

- a) *Observar y reconducir las variaciones emocionales que puedan aparecer al encontrarse en la etapa adolescente*
- b) *Fomentar la expresión de preferencias, demandas y rasgos de identidad*

Área de conducta social

- i) *Que respete los gustos y demandas de los otros” (PEI-Ainoa, 96/97: 2-3).*

Curso 99/00“Área de comportamiento

- a) *Canalizar las variaciones emocionales que puedan aparecer al encontrarse en la etapa adolescente*
- b) *Fomentar la expresión de gustos, demandas y rasgos de identidad*

Desarrollo intelectual y aprendizajes

- b) *Responsabilizarse de hacer los deberes en el momento y el lugar adecuado*

Ámbito de la vida cotidiana

- c) *Concienciarse de las situaciones de peligro*
- h) *Concienciarse del inicio y del final de la regla” (PEI-Ainoa, 99/00: 2-6).*

Todos los objetivos planteados en la propuesta última tienen la intención de que Ainoa comprenda el por qué de las decisiones adoptadas en su proyecto educativo. Es decir, en los ejemplos se explicita la necesidad de que entienda la importancia que tienen para ella y el hecho que sea ella la que asuma la responsabilidad.

Algunas de esas propuestas también son contempladas en los proyectos educativos de Sofia, Xavier o Jordi. Los cambios que se observan entre proyectos son nimios, pero en cualquier caso, cuando se dan, tienden a expresarse en términos de un mayor conocimiento por parte de la persona implicada.

Es en relación con uno de los propósitos más citados, *el conocimiento del propio cuerpo*, con el que es, a nuestro parecer, más fácil entender las diferencias a las que nos estamos refiriendo. Es decir, este propósito está presente en todos los proyectos educativos pero varía en cómo se formaliza en cada uno de los casos. Así por ejemplo, mientras que en Ferran es la única

reseña existente²¹, en Oriol se plantea la necesidad de trabajar de manera general las partes del cuerpo- y se observa un progreso en el tiempo-, mientras que en Ainoa, la propuesta de las educadoras es mucho más compleja.

Ejemplo Oriol

“5.1. Desarrollo psicomotor

a) *Psicomotricidad*

Conocer las diferentes partes del cuerpo.

Metodología: A través de actividades cotidianas como vestirse o ducharse, el adulto le ayudará de forma verbal y física” (PEI- Oriol, 96/97: 3).

“1. Desarrollo psicomotor

a) Conocer las partes del cuerpo

Metodología: se aprovecharán las situaciones cotidianas: ducha, vestido... para trabajar las diferentes partes del cuerpo. En ocasiones contextualizadas, hemos podido observar que discrimina algunas partes (cabeza, boca, culo, pies...). Ahora bien, sería conveniente incidir en aquellas partes del cuerpo que suponemos que no han sido logradas (brazos, barriga, piernas...), así como en los ámbitos en los que son utilizadas, tratando de favorecer la generalización de los aprendizajes”(PEI- Oriol, 98/99: 4).

Ejemplo Ainoa

“1.3. Higiene y hábitos personales

Concienciarse del inicio y final de la regla

Metodología: Como Ainoa no tiene, de momento, los suficientes recursos para discriminar cuando tiene o no la regla, es el educador el que le indica. Se le ha confeccionado un calendario que le permite saber, aproximadamente, cuando le tiene que venir y cuántos días le durará. (El hecho de que tenga reglas irregulares hace más difícil la consecución del objetivo). A partir del quinto día de regla, tendrá que pedir al adulto que le confirme si ha acabado con ella. También se le darán a conocer otros posibles indicadores (dolor de barriga, mal humor, agotamiento físico...) para que con el tiempo pueda llegar a utilizarlos como indicadores de que tiene la regla” (PEI- Ainoa, 99/00: 6).

A diferencia de lo que ocurre con la característica de capacitación psicológica, la autorrealización sí queda contemplada y recogida en los PEI's a pesar de la complejidad que la misma parece suponer. Sin embargo, su presencia es muy inferior, pese a lo que aparentemente pueda suponer, a la que tiene la

²¹ No hay más referencias en los PEI's analizados a la característica de autorrealización. Asimismo, no se observa ninguna diferencia entre la propuesta realizada en el curso 96/97 y la que se haría posteriormente para el 00/01. En ambos casos, se plantea en términos de asimilación y adquisición de algunas partes del cuerpo.

adquisición de hábitos o habilidades relacionadas con la vida independiente, la toma de decisiones o la autoobservación y autoevaluación.

2.3. Barreras y apoyos al proceso de autodeterminación

Pese a que ya hemos anticipado algunos de los condicionantes al proceso de autodeterminación, necesarios para entender los comentarios que se hacían, bajo este epígrafe hemos tratado de articular todas las declaraciones u observaciones realizadas sobre éstos.

El propósito es el de recoger qué habilidades personales, recursos o estrategias promueven los intereses de una persona y favorecen, consecuentemente, el proceso de autodeterminación y qué elementos (personales, profesionales, de la comunicación de los servicios que la Comunidad ofrece) la limitan.

2.3.1. Apoyos

Otros y Servicios de la Comunidad

El Proyecto Educativo de los servicios residenciales para menores (curso 00/01) establece que la intervención educativa se fundamenta en un modelo ecológico, lo que implica necesariamente, que las decisiones que desde los mismos de adopten deberán considerar las características individuales en interacción con los entornos en los que las personas se desenvuelven. Esto es, las capacidades, potencialidades o limitaciones personales deben ser abordadas desde y en relación con los entornos más cercanos a esas personas, lo que incluye a la Comunidad, así como los factores sociales y culturales que condicionan su vida diaria.

Entiende que es en esas condiciones, en las que coexisten limitaciones y oportunidades, que la persona discapacitada tendrá un funcionamiento concreto que deberá ser optimizado, mediante los apoyos necesarios y durante el tiempo que las personas los precisen.

“Estos apoyos pueden ser personales, materiales, de servicios y/o tecnológicos, y tendrán mayor o menor intensidad y duración en función de los cambios evidenciados en el funcionamiento de la persona” (PE-CRAE’s, 00/01: 16).

Es desde esa consideración general, y partiendo de la premisa de que la vivienda es uno de los entornos más importantes para cualquier persona, que “la Brúixola” es concebida como un recurso vital que se inscribe dentro de un contexto comunitario más amplio, con el que ineludiblemente mantiene relación. En consecuencia, el grupo de jóvenes utiliza los recursos sanitarios de la zona (tanto el centro de Atención Primaria como los especialistas), los recursos culturales (acuden a las actividades que desde las Asociaciones o Entidades se organizan, como las Fiestas del Barrio de Sants) o los recursos deportivos (todos ellos practican algún deporte, ya sea de manera individual o colectiva)²².

Además, el grupo utiliza otros recursos básicos como el supermercado, la peluquería o el transporte público (metro, tren y autobús), por citar algunos ejemplos. Todos estos servicios son abordados desde el PE-CRAE's y desde los PEI's como recursos que pueden satisfacer las necesidades del grupo de jóvenes y fomentar su desarrollo personal y social. Como queda recogido en el proyecto educativo de Ferran (curso 00/01), los servicios de la zona son un medio para posibilitar su participación dentro del barrio:

“4. ÁMBITO DE LA VIDA COTIDIANA

e) Ocio

** Procurar que ocupe su tiempo libre en actividades diversas*

** Participar en actividades deportivas*

f) Integración en el barrio y la ciudad

** Participar de los diferentes servicios y actividades que proporciona el barrio y la ciudad*

Metodología: En compañía de la educadora, objetores, voluntarios... Ferran disfrutará de estas actividades y servicios: peluquería, “súper”, fiestas del barrio, cine, cafetería, restaurantes,...” (PEI-Ferran, 00/01: 7).

Por tanto, y con excepción de los recursos propiamente educativos, todos los recursos que los jóvenes utilizan se circunscriben a los mismos entornos en los que se mueven otras personas. Esto es, Todo el grupo, a excepción de Ainoa que acude a una Granja-Escuela para la preparación al mundo laboral, está escolarizado en el centro de educación especial que la misma entidad

²² Así por ejemplo, Oriol y Ferran van los martes por la tarde a una piscina municipal, mientras que Tat, Jordi i Xavi acuden la tarde de los jueves a otro Polideportivo a practicar diferentes deportes. Sin embargo Ainoa, acompañada de una educadora va, varias mañanas a un gimnasio de la zona.

tiene en Vallvidriera. En la actualidad, y pese a haber participado anteriormente, ninguno de los jóvenes sigue en alguno de los programas de integración parcial o total que se desarrollan con las escuelas ordinarias de la zona.

Pero además, el hogar de grupo no es sólo un espacio físico en el que viven- en este caso- un grupo de jóvenes discapacitados, sino que incluye el conjunto de experiencias, personas, situaciones, relaciones y actitudes que dentro de este se desarrollan. Es desde esa perspectiva que cobra sentido la voluntad por parte de la Entidad de ofrecer un entorno *“que proporcione oportunidades para poder satisfacer sus necesidades, que fomente su bienestar en las áreas de su vida física, social, material y cognitiva, y que promueva los sentimientos de estabilidad, previsibilidad y control”* (PE-CRAE's, 00/01: 16).

La información facilitada por los entrevistados sobre los recursos y estrategias que promueven los intereses de las personas que viven en el hogar de grupo son básicamente de dos tipos, profesionales y personales. A pesar de las referencias constantes en los PEI's a los recursos del entorno y al hogar de grupo como medios para desarrollar o afianzar determinados aprendizajes, los entrevistados ponen especial énfasis en el apoyo personal y en las estrategias que deben ser utilizadas para asegurar y fomentar algunos de los principios bajo los que se justifica el Proyecto Educativo en general. Con esto último que queremos destacar es que en cualquiera de los documentos institucionales queda plasmada la importancia que tienen los recursos señalados, también los humanos Sin embargo, es en las entrevistas donde esos recursos pasan a tener un papel secundario y donde los apoyos profesionales²³ son definidos como la clave del proceso de autodeterminación. Todos los entrevistados coinciden en la importancia de los apoyos humanos como mediadores en la relación con los servicios y recursos del entorno:

“(...) Ellos viven en les Corts, viven en un piso, interactuando, por tanto, con la Comunidad de vecinos, con el barrio, con la ciudad; que puedan optar, que puedan acceder ahí, simplemente. Quiero decir que físicamente tengan el derecho a acceder a esos recursos, que tengan el apoyo, cuando hablo de apoyo es siempre de personas, quiero decir

²³ A pesar de que en el PE-CRAE's (00/01) se establece la utilización y participación de todas las personas que quieran y puedan ayudar en el servicio, así como la combinación de apoyos naturales, cognitivos y técnicos, los entrevistados hacen referencia únicamente a los profesionales.

mayoritariamente, aparte de las barreras arquitectónicas, a parte de las adaptaciones, etc, etc, el apoyo más intenso que necesitan es el personal, de personas que les acompañen, que puedan mediar” (6Ent.006: 217-234).

“R.- En estos chavales- la opción de escoger- está en nosotros. Nosotros y los recursos que se les aportan o de los que disponen. Tu tomas lo que hay y en función de ello le ofreces el abanico... pero eres tú. Tú eres el intermediario de todo eso” (1Ent.001: 23-29).

Las personas que conviven con el grupo de jóvenes- y para los que entienden que trabajan- se definen a sí mismos como facilitadores de recursos, intermediarios de la comunicación, posibilitadores de los aprendizajes o conciliadores en los procesos de participación social. Entienden que son los responsables de compensar las limitaciones que las personas puedan tener, de asegurar que queden cubiertas las necesidades básicas y, en definitiva, de garantizar que se les proporcionen las condiciones de vida que cualquier otra persona tiene.

Los profesionales parten de las diferencias individuales existentes dentro del grupo y valoran la importancia, en consecuencia, de asegurar una respuesta siempre diferencial, atendiendo no sólo a las necesidades que puedan surgir, sino también a los intereses, deseos o motivaciones. En este mismo sentido, razonan sobre la importancia de pensar en términos de potenciales, de lo que personalmente cada uno es capaz de llegar a hacer, lo que según afirman, no significa obviar las limitaciones existentes, sino rescatar los recursos personales para continuar facilitando nuevos aprendizajes o consolidar otros. Como señala el Coordinador:

“(...) siempre hay residuales que son los que permiten en estas personas continuar planteándote pues, bueno, más compensar limitaciones, compensar y dar apoyo en los problemas o en las dificultades, sino también coger todos aquellos potenciales, todas aquellas posibilidades que tienen y tirar de ellas lo máximo posible” (6Ent.006: 279-289).

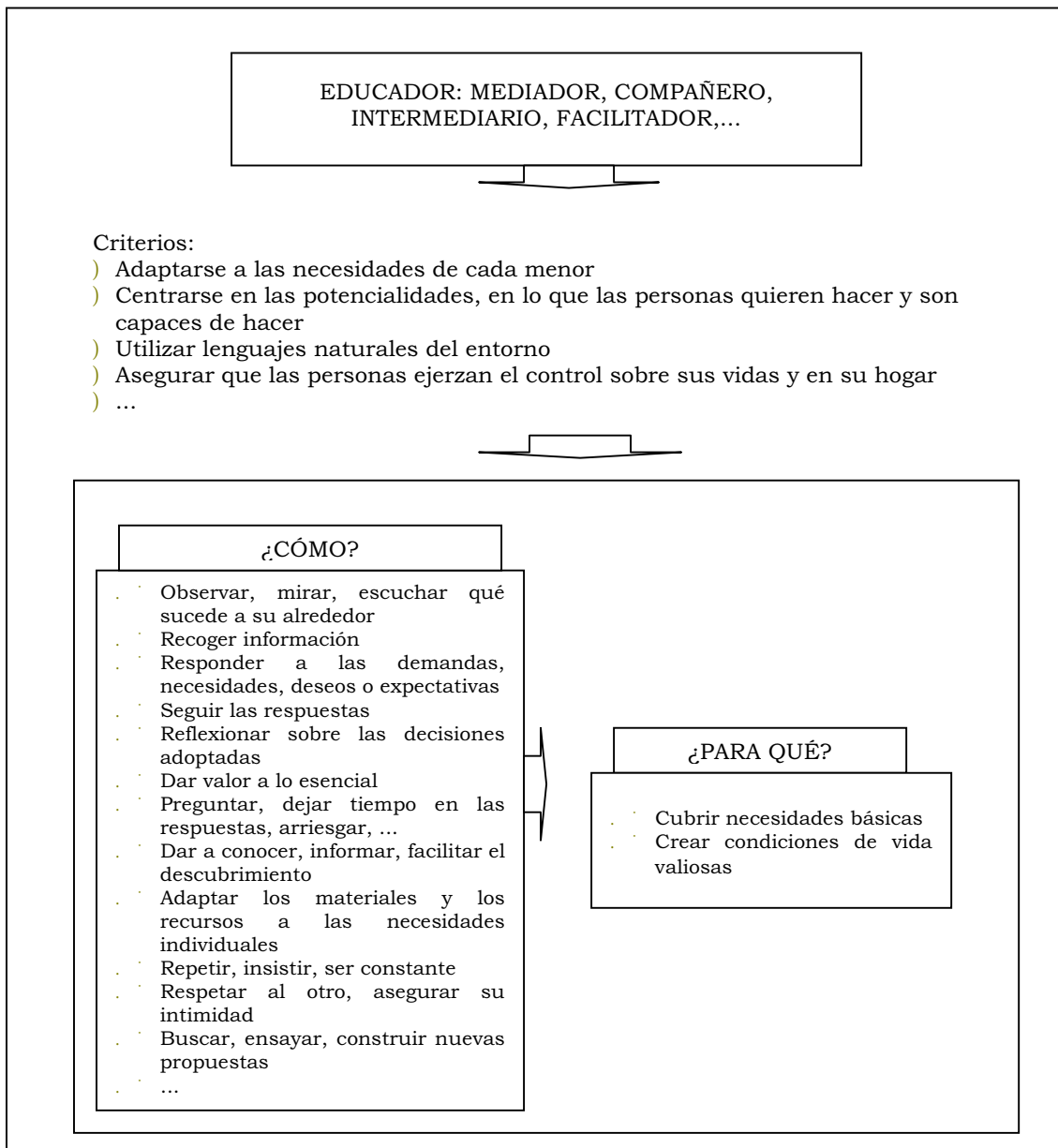
Señalan, además, que es importante valorar que estamos hablando de su hogar, en el que deben poder sentirse a gusto y, por tanto, del que deben poder participar. En palabras de una de las educadoras:

“En casa siempre es un ambiente mucho más relajado, lo que pretendes es que se lo pasen bien, que es el lugar donde tu te relajas, ¿no?, pero que sean capaces de buscarse lo que ellos desean para relajarse. Si me

quiero volar, me quiero volar, porque todo el mundo lo necesitamos cinco o diez minutos al día, pues pon la música o pon la TV. Que participen en todas las actividades.

P.- ¿Con qué finalidad última?

R.- Hombre, yo supongo que te lleva a lo mismo que a ti, que es tu casa, te sientes a gusto y quieres acoplarla a ti, ¿no?, y tú cuando vas a tu casa la ordenas y la arreglas en detrimento a lo que tú vas a utilizar y a lo que a ti te gusta y ese espacio es tuyo, ¿no?, y te sientes bien en él. Entonces tu pretendes que las cosas de la casa sean a gusto de ellos y que ellos participen en todo lo que es su casa” (4Ent.004: 210-235).



Cuadro 33. Apoyos al proceso de autodeterminación

Ese conjunto de criterios (cuadro 33) articula, lógicamente, el trabajo de los apoyos. Como señalan a lo largo de las entrevistas, es necesario que los apoyos garanticen el espacio para que el grupo pueda expresar sus necesidades y deseos, lo que significa que los profesionales deben ser capaces de observar, de escuchar y de mirar qué sucede a su alrededor. Deben ser prudentes en sus respuestas y respetuosos con las demandas formuladas y, en cualquier caso, deben ser capaces de darles significado.

“(...) o bien por lo reducido que sea o bien porque las vías que utilizarán para poderse expresar son muy, muy, muy atípicas, pues requerirán que haya, que esté garantizado ese espacio para que salgan, y que no se trata sólo de escuchar sino que quiere decir tener un conocimiento suficiente de aquella persona, tener una actitud suficientemente respetuosa, suficientemente prudente por todos aquellos que estamos dando apoyo personal a estas personas, de forma que todo esto pueda salir, estas expresiones puedan salir y sean recogidas” (6Ent.006: 294-310).

Señalan además la importancia de que los apoyos sean constantes tanto en sus propósitos como en las estrategias que utilizan, y aseguren el tiempo que cada persona necesita.

Los profesionales deben poder recoger las manifestaciones que individual o grupalmente se realicen y seguirlas para poder garantizar con el tiempo, la/s respuesta/s más adecuada/s. En este sentido, una de las educadoras insistía ejemplificándolo con Ainoa- en la importancia de que las personas sean tenidas en cuenta y de que las decisiones no se tomen sin considerar qué es lo que una persona puede querer realmente:

“R.- Yo le preguntaría, sobre todo le preguntaría e intentaría que ella pudiera decir de una vez qué quiere, qué, qué le gusta, que no le gusta, cómo le gustaría vivir, dónde, cómo... y a raíz de ahí intentar adaptar determinados recursos o... hacer un acompañamiento. Yo es que a Ainoa sí que la veo capaz, a Ainoa sí, pero sobre todo le preguntaría” (1Ent.001: 293-304).

“E.- Imagínate que la cogieses con cuatro o cinco añitos, ¿cómo conseguirías que alguien con las características de Ainoa se fijase objetivos?.

R.- Dándole a conocer.

P.- ¿Dándole a conocer entre lo que hay y lo que puede escoger?.

R.- Sí. Bueno, lo que pasa es que con cuatro años no deja de ser una niña con lo cual...

E.- Quizás podría plantearse por ejemplo, este fin de semana o el sábado podríamos ir a tal o tal sitio, ¿piensa en que te gustaría hacer el fin de semana?. Pero, ¿eso le permitiría fijarse objetivos?.

R.- Pequeños, sí. Un macroobjetivo no, pero cositas muy esenciales sí. Todo se empieza por objetivos muy esenciales y muy básicos que te permiten luego poder elaborar en todos los aspectos de tu vida.

Hasta en matemáticas. Pero quizás que le preguntes qué te gustaría hacer y ella te diga el qué ya sería un objetivo.

P.- ¿Crees que con todos ellos sería posible?. No al mismo nivel, pero ¿crees que con todos ellos sería posible el trabajar esa capacidad para establecerse pequeñas metas?.

R.- Sí. Muy diferentes todas ellas pero sí, muy adaptadas a sus características, pero sí. Quizás es, en parte, sencillamente dar valor a lo más esencial y que para nosotros no tiene importancia pero para ellos quizás sí, pero por qué no intentarlo o porque no por lo menos observar o recoger, determinada información que ellos nos puedan dar o pequeñas apreciaciones que nos puedan ayudar o que no a nosotros, a ellos; a ti para poder canalizar eso y a ellos porque realmente pues es, aunque pueda parecer una tontería (...)" (1Ent.001: 391-439).

Por tanto, se trata de preguntarles, de darles a conocer, de dejarles tiempo para contestar, de escucharles, de adaptar los materiales y recursos a sus necesidades, de repetir un aprendizaje las veces que sea necesario y de reflexionar sobre la propia intervención. Se sobreentiende que estamos hablando de un proceso en construcción, y que por tanto, no es posible pensar en una única estrategia válida o en un conjunto de pautas a seguir que garanticen una respuesta concreta con una o varias personas.

"R.- Para mi, para mi lo importante es tener claro que es una vida que hemos de conocer y que hemos de dar un apoyo y entonces partir, sobre todo del principio del sentido común, es decir, no hacer ninguna tontería, no hacer ningún disparate e intentar ver cual es el objetivo de las cosas, irlo encontrando cada día e irlo construyendo, irlo construyendo cada día" (7Ent.007: 596-606).

Asimismo, Xavier ejemplifica con claridad algunas de las estrategias mencionadas, incluye entre las fuentes de apoyo a familiares y compañeros²⁴ y diferencia entre tipos de apoyo, verbal y físico. Esto es, los apoyos aparecen ante lo que puede percibirse como una falta de alternativas de qué hacer en un momento dado:

Xavi se gira a mirar a quién le ha dicho Maite que coja la ropa y se vaya a la ducha. Él se dirige hacia la ventana. Maite se va hacia él.

²⁴ No hay ningún ejemplo en el que Xavier reciba apoyo de otros compañeros pero sí algunos en los que él se convierte en la fuente de apoyo para otros.

E4: Xavi, vine a la cuina amb mi (mientras corre las cortinas de la ventana del comedor). A la cuina!. Ale!, a la cuina. Anem a la cuina a treballar?.

X: Sí (caminando detrás de ella). El sopar?.

E4: Sí, anem a fer el sopar, vale?

X: trtats luego?

E4: Luego?, ponemos la mesa

X: Sí

E4: La Maite se lava las manos que te ha tocado los pies, eh? (3vid.003; Informador Xavi: 18-34).

En esa ocasión el apoyo es verbal y regula el comportamiento de Xavier, mientras que otras se ciñe a dar información.

“X: ¡Oye Pacho! ¡Gazpacho!, ¿gazpacho?.

E4: Sí. Està, altre cop... el suc, dóna-li un suc de fruita (se lo dice a Ana aunque no lo podemos ver)

X: ¿Zumoz? (van para la cocina)

E8: Cógelo tú, de la nevera, eh. El de la nevera. No el pequeño. (Xavi abre la nevera y coge el cartón de leche que hay en la parte de arriba).

X: A-rri-ba

E8: No. Suc, suc, no llet, suc.

Este. Dame que te lo abro.

X: No hay

E8: ¿Cómo que se ha acabado si está entero? (ríe)

X: S'acabat

E8: ¿Tijeras?, ¡tijeras!.

(Xavi se sale hacia fuera mientras Jordi y Sofía se acercan más a Ana)

E8: Ven, ven Xavi. Toma, vigila que no se caiga que está empezado ahora.

(Xavi coloca la mano sobre el hombro de Jordi, se acerca a Ana y sujeta con ambas manos el tetra-brik. Se da media vuelta y se va hacia el comedor).

X: ¡¡¡¡Graaaaciiiiiaaaaaas!” (4vid.004; Informador Xavi: 562-592).

Sin embargo, en algunas otras, la ayuda es física, modelando o guiando las acciones de Xavier:

“X: (Ahora dirigiéndose a Ana) Acaba!

E8: Ac! Escura una mica! (Xavi arrastra con el tenedor algún trocito de comida que tiene en el plato) con el pan, con...

Ai: Pero no lo haré más Maite

E4: ¡Vale Ainoa!, ya está, pues ya está no lo harás más, ¿de acuerdo?. Hablado está.

Ai: Sí

E8: ... con el pan!. Mira, a veure.

(Se acerca a Xavi y coge el trozo de pan que tiene en la mesa y lo moja en el plato). Pero no me muerdas el dedo, eh (le introduce varios trozos de pan en la boca después de limpiar el plato)“ (3vid.003; Informador Xavi: 1417-1434).

“Xavier que vamos a estrenar la pasta.

X: (Va detrás de Maite) ¡Vengo!.

E4: ¿La estrenamos?.

X: Sí.

E4: ¡Venga!. Un poquito, pero poca eh!. (Xavier sostiene con la mano derecha el cepillo y con la izquierda se pone la pasta).

E4: ¡Ya, ya, ya!, muucha (mientras le retira el tubo de la pasta de dientes).

X: Tengo hambre.

E4: Mójalo un poco, mójalo (mientras le abre el grifo del agua). ¡Muy bien!.

X: (moja el cepillo y se lo lleva a la boca, comiéndose una primera cantidad de la pasta del cepillo. Mientras saborea la pasta de dientes extiende la mano para coger algo). Ones!! (no se entiende).

E4: Deeespués!. Primero una cosa y luego la otra. Primero límpiate, cuando hayas acabado la Maite te hace un repaso, ¿vale?.

X: Sí.

E4: Venga, va, tu solo.

(Xavier se lleva el cepillo a la boca y empieza a frotarse con rapidez)”
(4vid.004; Informador Xavi: 1848-1878).

Y, como ya señalamos al principio, las fuentes de apoyo no son siempre las personas que están viviendo con él. En diferentes momentos y a lo largo de todo el tiempo que permanecemos en el hogar de grupo, Xavier manifestó la importancia que para él tenía su familia:

“X: La iaia?”

E4: La iaia la llamamos ya lo sabes tú el jueves. (Xavier sacude los brazos mostrando emoción). Ven” (4vid.004; Informador Xavi: 1844-1847).

Apoyos personales

Los ejemplos citados por los entrevistados en los que se hace referencia a las habilidades y competencias personales que promueven los intereses de una persona y que dan lugar a un incremento de la interdependencia, la integración o la satisfacción personal, ofrecen una visión enormemente positiva y optimista del grupo.

“R.- ¿Cómo son?. Un encanto. ¿Cómo son?. A. Personas, ni pobrecitos, ni nada de esos calificativos. Guapos, listos, inteligentes, graciosos, con capacidades, y no quiero meterme en la boca del lobo pero, y felices

P.- ¿Felices?”

R.- Yo creo que sí que lo son” (1Ent.001: 644-656).

Los profesionales aluden a características generales y comunes a todos los integrantes y a particularidades de cada uno de los miembros que se

convierten en herramientas o medios para conseguir lo que necesitan y que Xavier, además, concreta con relación a sí mismo.

Las declaraciones generales del grupo recuperan una de las ideas mencionadas con anterioridad, las potencialidades latentes. Sin obviar las limitaciones personales, los problemas conductuales o emocionales existentes, los entrevistados consideran la importancia de no olvidar que estamos hablando de personas con capacidad para aprender e insisten en que es precisamente esa la idea que debe orientar el trabajo a realizar.

Insisten en que son personas que han aprendido a “valorar” aspectos de la vida que para el resto pasan desapercibidos, lo que deberíamos tener en cuenta.

“Inteligencia es saber vivir y saben mucho de vivir, hay toda una serie de aspectos de tipo social, de tipo intuitivo, o de tipo... que son una pasada, que son una pasada y que te dan cincuenta vueltas” (7Ent.007: 860-865).

De igual forma, entienden que a pesar de las diferencias individuales, todos saben que las personas que con ellos viven pueden ayudarles si lo necesitan. En algunos casos es una sonrisa, en otras la mirada o el acompañamiento físico hasta el lugar en el que se desarrolla la actividad, pero lo importante es que cada uno de ellos ha buscado la manera, más o menos efectiva, de interactuar con el resto, a lo que cabe añadir características personales que los predisponen o no a interactuar con el resto²⁵.

“R.- Algunos sí. Un Jordi o una Sofia que están un poquito más por encima que un Ori y un Ferran, yo creo que a veces aprenden que tú has hecho tal cosa y después de verlo dos veces, ellos también te lo hacen, con lo cual ya es una estrategia. Una Ainoa o un Xavi, mucho más, se lo explicas verbalmente y se lo vas haciendo hacer a ellos y llega en un momento a entender que de esa manera, ellos saldrán con la suya. Un Ferran y un Ori, quizás, su máxima estrategia es ésta, venir a buscar a la persona que les va a echar una mano, pero ya es una estrategia. Una estrategias también es tirarse al suelo y montar un número y decir, “¡eh, estoy aquí, no me salgo con lo que estoy haciendo, hazme caso!”, a su manera es una estrategia” (4Ent.004: 414-436).

²⁵ En más de una ocasión las educadoras hacen referencia a características personales como condicionantes que justifican la actividad personal: Ainoa es pudorosa, interesada y obsesiva; Xavier es optimista y divertido; Sofia pícaro y pasota, como Ferran; y Oriol y Jordi son muy obstinados.

Xavier amplía esa visión mediante observaciones en las que muestra algunas de las cualidades y competencias personales de las que se vale. Alguno de los ejemplos está relacionado con:

-) · Reforzar verbalmente a otros compañeros:

“Maite se dirige hacia el baño y Xavi detrás. En él están frente al espejo Jordi y Ana. Xavi se apoya en el marco de la puerta a mirar.

X: Pelo Jordi, pelo Jordi?, pelo? El Jordi?. (Cuando Maite se acerca al lavamanos, él extiende la mano hasta tocar la cabeza de Jordi) El pelo el Jordi. (Jordi retira la cabeza mientras hace un gesto manual - coloca su dedo índice sobre la parte superior del labio-). Papa (Jordi sonríe).

E4: Cuando venga el papa tiene que estar guapo

X: El Jordi, papa, el Jordi” (3vid.003; Informador Xavi: 35-50).

-) · Introducir un tema de conversación que él sabe que puede interesar a la otra persona o que, como mínimo, está relacionado con ella.

“Susana mira a Jordi que está de espaldas a la cámara y que también está mirando las fotos.

X: Que maco!

S: Son chulas, ¿eh?

X: El Xavier (...) López!, Marta!

S: No este no es el López, ¿quién es?

X: Maaarta

S: Ah!

X: López (...) Víctor!!!

S: El Víctor

X: La Noé

S: La Noé

X: Ana

S: la Ana

X: Quicu!!!

S: Anda qué bien os lo montáis (Jordi está con Xavi y Susana mirando fotos)” (4vid.004; Informador Xavi: 345-364).

-) · Mostrarse divertido e intentar ser simpático con los otros, especialmente con los adultos.

“X: Ohhhhhh! (mirando a Ana y la ensaladera)

E8: Oh! (riendo), se acabao

X: Carcajada (Ana le aliña la ensalada)” (3vid.003; Informador Xavi: 1470-1474).

“X: Susana!!!!, López, ¿qué?. Spre López! (desde detrás de la cámara)

So: ajajajajajajajaj (acercándose a la cámara)

Jordi sonríe al pasar también por delante de la cámara acercándose a ella

S: *Sortireu tots a la càmera amb aquesta cara de pallassos*

X: *Palassos!*

S: *Pallassos! (y se va hacia el)” (4vid.004; Informador Xavi: 409-419).*

) Utilizar expresiones sencillas- “¡pues vale!” o “¡bueno!”- como recurso ante la inexistencia de respuesta por parte de las educadoras.

“X: *¡Hipo!*

E4: *¡Me voy a comer una niña!*

X: *Patatas.*

E4: *Con patatas, sí, tú lo has dicho!*

X: *Ones i sopa!*

E4: *Me la voy a comer!. Feeerrran!(Xavi sigue con el hipo)*

X: *¡Bueno!(Vuelve a tener hipo y a la vez” (4vid.004; Informador Xavi: 1709-1718).*

En general, son estrategias que surgen de su interés por estar con otras personas y comunicarse con ellas.

2.3.2. Barreras

Sería oportuno señalar, en primer lugar, que son muy numerosas- tomando como referencia las aportaciones realizadas en el epígrafe anterior- las declaraciones u observaciones en las que se incide sobre aspectos que de alguna forma dificultan o impiden que las personas que viven en el hogar de grupo puedan mostrar o desarrollar un comportamiento autodeterminado.

Asimismo, si bien es posible hallar referencias en los documentos institucionales, son las declaraciones realizadas por los entrevistados así como las observaciones procedentes de Xavier, las que nos ofrecen una visión más compleja del tema.

Los proyectos educativos individualizados se centran exclusivamente en las limitaciones que cada miembro del grupo tiene, sin que aparezcan referencias a las condiciones en las que se desarrollan algunas actividades o a las carencias comunicativas que puedan tener los apoyos. A pesar de que en los PE-CRAE's (00/01 y 89/90) se denuncia la situación vivida durante años por las personas discapacitadas o la falta de alternativas existentes para ellas, por citar algunos ejemplos a los que más tarde volveremos a referirnos, la traslación a los PEI's no se ocupa de recoger esos supuestos, centrándose

básicamente en señalar dónde se encuentra la persona en relación a un conjunto de áreas y qué se debería trabajar.

Así pues, hemos articulado los datos a partir de las observaciones realizadas por los profesionales y por Xavier, desde donde se diferencian cuatro tipos de barreras al proceso de autodeterminación: personales, de la comunicación, profesionales y sociales o de la Comunidad.

Barreras personales

Incluyen todos aquellos *aspectos dependientes de la propia persona*, y por tanto, relacionados igualmente con sus capacidades, habilidades y estrategias personales que restringen el que las personas puedan ejercer mayores cotas de control- expresado en términos generales- sobre su entorno y sobre las personas que en él se encuentran. Los entrevistados señalan que las dificultades principales son (cuadro 34):

La *edad* de las personas a las que estamos refiriéndonos. Entienden que es posible fomentar el desarrollo y adquisición de determinadas habilidades cuando hablamos de las primeras edades, pero que a medida que nos acercamos a la vida adulta, las dificultades aumentan. No se trata simplemente de una cuestión de plasticidad en la realización de los aprendizajes, sino de la necesidad en algunos casos de desaprender determinadas estrategias y actitudes para iniciarse en otras nuevas.

P.- Entonces, ¿cómo crees que se debería intervenir?

R.- Con otra metodología de trabajo muy diferente (...) mucho más abierta, pero lo tienes que trabajar desde que son muy pequeñitos, depende de la edad con la que te llegan vienen predeterminados con muchas cosas y que tú para intentar corregirlas, desgraciadamente o teóricamente te tienes que ir a un extremo... (1Ent.001: 96-107).

(...) ¡a ver que es también, es muy (...), pero supongo que ya a un nivel, ¿sabes?. Cuando son más pequeñitos, a ver, evolucionan más pero ahora ya han llegado a un nivel, a ver, supongo adulto en el que pueden hacerlo más, pero yo diría que..., no por eso tienes que dejar de trabajar y que si aumentan, pues mejor, pero supongo que, ¡a ver!, es mi punto de vista (3Ent.003: 72-83).

La *capacidad intelectual* es utilizada constantemente para explicar las diferencias que hay entre los miembros del grupo. A pesar de que se habla en

general de capacidad o de falta de preparación psicológica, los entrevistados no incluyen otras habilidades, por ejemplo las comunicativas.

En todos los casos marcan que son las limitaciones en la capacidad intelectual las que condicionan que una persona pueda ser más autónoma, ejercer mayor control sobre los otros o sacar mayor rendimiento de sus cualidades. Es decir, a mayor capacidad intelectual, más posibilidades tendrá una persona para alcanzar mayores cotas de autodeterminación.

“P.- ¿Otros aspectos que crees que pueden formar parte?”

R.- A ver, no sé depende de la capacidad de cada uno te puede decir esto me gusta o esto no me gusta o me gustaría hacer estas cosas o si llego a talleres me gustaría hacer este tipo de trabajo o este no, me gustaría elegir qué profesor me corresponde” (4Ent.004: 12-21).

“Pues luego los otros, yo creo que les falta esa capacidad de decir, de pensarlo antes de hacerlo, ¿sabes?, de pensar antes de actuar, o sea igual lo han hecho y luego se dan cuenta de las consecuencias y a lo mejor no le gusta y lo repiten” (5Ent.005: 779-787).

Aspectos que condicionan el proceso de autodeterminación:

-) · Edad
-) · Capacidad intelectual
-) · Falta de estrategias, habilidades o recursos personales
-) · Ausencia de lenguaje oral
-) · Características personalidad
-) · Limitaciones sensoriales
-) · Limitaciones físicas

Cuadro 34. Barreras personales al proceso de autodeterminación

Sin embargo, hay quienes apuntan a la *falta de habilidades* como aspecto común al grupo. Esto es, hacen referencia a que los jóvenes presentan limitaciones en el funcionamiento general, tiene dificultades para buscar recursos o para poner en juego las estrategias necesarias, lo que requiere de intensidades de apoyo significativas en actividades que otros pueden realizar por sí mismos.

“Son personas con graves trastornos en su desarrollo, todos ellos con alteraciones diversas en su funcionamiento habitual, lo cual supone que tienen un grado de limitaciones muy importantes, que necesiten un grado

de apoyo muy elevado, para que se puedan compensar estas limitaciones, y para poder asegurar el mantenimiento y el desarrollo de esas habilidades y capacidades que se pueden en todo momento desarrollar o que se puede provocar que se desarrollen” (6Ent.006: 854-868).

Lógicamente esto impide que puedan actuar fuera de los entornos en los que habitualmente se mueven. Esto es, carecen de los medios para poder interactuar libremente en entornos poco controlados o en los que las personas que se encuentran en ellos no ejercen de apoyos naturales.

“R.- Está limitado a ti. Aquí tienes determinadas personas que en su momento libre son capaces de escoger aquello que desean hacer en aquel momento, ya sea una cosa más elaborada o menos, pero en salir no, ellos saben que no pueden salir por ejemplo. Plantearse cosas, me resulta inimaginable...” (1Ent.001: 447-455).

“Aquí se les trabaja la autonomía, dentro de este espacio, a nivel de libertad, de que es su hogar, no deja de ser su hogar, con lo cual tienen que ser y sentirse libres en su hogar con determinadas normas, pero una vez salen de esta puerta ya no lo son.

P.- ¿No lo son, por qué?

R.- No es que no lo sean, tengo la sensación que de que no se sienten...

P.- ¿Libres?

R.- No, siempre miran hacia atrás, siempre miran dónde está la persona que les acompaña, siempre es la que decide si para la izquierda o para la derecha, es que no sé.

P.- ¿Algo así a lo que te sucede cuando vas a un sitio donde no conoces nada? Ese miedo o esa inseguridad? Es como enfrentarse a un montón de cosas desconocidas y tú quizás has aprendido a vivir con todo eso...

R.- ¡Correcto! Pero ellos no, yo creo que ahí es donde... pero cómo se trabaja eso con estos niveles... ¡no tengo ni idea!. Tu cuando estás en tu pueblo, en tu país te sientes dominable, no dominado, ¡no! que tu dominas el entorno y los recursos...

P.- Pero en el momento que te vas a otro país donde cambia el idioma y no entiendes los letreros...

R.- pero tienes recursos para más o menos espabilarte, de un modo u otro, tienes determinados hábitos, ¡no hábitos!, herramientas, recursos para protegerte al menos minimamente tú, pero yo creo que ellos no. No porque no se puedan, que no se sepan valer o no valer, a nivel interno, bajar las escaleras, o cruzar o no cruzar con mayor o menor seguridad pero ¿qué sentido tiene para ellos todo eso?. Es posible que un B. vea los columpios y se lance a los columpios y se quede allí, y en ese momento dado habrá sabido bajar las escaleras y saber caminar, pero el ascensor no, ¿sabes a lo que me refiero?. Y ¿cuándo se cansen qué?, ¿Y cuándo tengan hambre? ¿Y cuándo llegue la noche? Y... ¡no por temor!, el sentido, ¿qué sentido tendrá para ellos todo eso?” (1Ent.001: 465-523).

Es relacionado con la capacidad intelectual y la habilidad para buscar recursos o desarrollar estrategias personales que algunos de los entrevistados definen el tipo de situaciones que una persona se plantea y a las que se enfrenta. Es decir, conciben que cuanto más capacidad tenga una persona, más habilidades y recursos podrá utilizar y más complejas serán las situaciones a las que tendrá que enfrentarse, diferenciando entre físicas y emocionales. Esto explicaría que las dificultades a las que Ainoa tienen que enfrentarse tengan más difícil solución que las que se encuentra por ejemplo Oriol. En el caso de Ainoa hablamos de problemas de tipo emocional y psicológico frente a los problemas más asistenciales y físicos con los que Oriol se topa.

Son las *limitaciones* existentes en el plano de la *comunicación* las que provocan que en ocasiones sus demandas no sean contempladas, en particular, porque no han sido recogidas adecuadamente. Reiteran la dificultad que conlleva atribuir significado a formas de expresión, en ocasiones, poco habituales, y algunos además, aluden a la complejidad que entraña la elaboración que de sí mismo puede hacer alguien que no dispone de lenguaje verbal o de un sistema alternativo y aumentativo de comunicación que cubra las funciones del lenguaje.

“Hay muchos niños, ya sabes que hay muchos niños en los que el área comunicativa está muy, muy, muy deteriorada entre comillas y que, a ver, cuando hablamos de autodeterminación y cuando hablamos de pedir o de expresarse o cuando hablamos de hablar, hablar de uno mismo, pues claro el chip inicial que tenemos es la vía, quiero decir el habla, hacerlo a través del habla. En la B. hay muchos niños que además de que no hablan, su intención comunicativa está muy, muy, concretada y muy alterada en el sentido de que, sigue unos intereses o tienen unas motivaciones o tienen unas modalidades de expresión, muy atípicas” (6Ent.006: 343-363).

Algunas de las educadoras, concretamente dos de ellas (Ent2 y Ent5), sitúan en lo que hemos denominado bajo el epígrafe de *características personales*, otro condicionante al proceso de autodeterminación. Señalan que hay personas que son más dependientes emocionalmente o que necesitan de la aprobación de los otros para sentirse bien, lo que provoca que dejen en manos ajenas lo que les pueda suceder. Es entonces cuando la satisfacción de

sus necesidades puede responder más a los intereses o motivaciones de los otros y no a lo que realmente desean.

“P.- Pones el ejemplo de Oriol o de Ferran, pero Ainoa, ¿crees que es una persona con conducta autodeterminada?”

R.- Yo creo que Ainoa, Ainoa,...

P.- O Xavi.

R.- Ainoa, yo la veo diferente, Ainoa yo la veo como una niña que dice lo que tiene que decir, le cuesta mucho el expresar lo que quiere, tienes que achucharla, y di lo que te apetece, “digo lo que me apetece”, pero no cuesta mucho, cuesta mucho, tiene que ser una cosa que le haga mucha ilusión para que ella te diga que sí, por algo que veas, que sabes ya, pero yo creo que Ainoa sabe muy bien lo que tiene que decir, que muchas cosas se las retrae, por la persona, por el lugar, por lo que sea, creo que Ainoa se retrae mucho...” (2Ent.002: 135-156).

En algunos casos, son las limitaciones sensoriales o físicas las que condicionan la realización de determinados aprendizajes. Esto es, la deficiencia visual de Ainoa impide que ésta pueda aprender sobre lo que espontáneamente sucede a su alrededor (ejemplo 1). De la misma forma que son las limitaciones físicas que el resto pueda tener lo que condiciona el desarrollo de las actividades autónomamente (ejemplo2).

Ejemplo 1

“R.- ¡No!, ¡no!. Yo creo que a ver que lo potencias la máximo sí, pero que al nivel que tienen los de este piso es muy difícil, porque además han estado siempre muy pautados y la más alta es Ainoa, que es la que podría más autogestionarse y entonces tiene otras carencias como pueden ser lo de la visión o así, que en un momento dado podría ser una niña que la podrías enviar a comprar sola y hacer una serie de cosas sola y te resta lo otro” (4Ent.004: 308-320).

Ejemplo 2

“E8: Qui?, però sino falta ningú, no?”

E4: No, tú i jo...

X: profiti!, profiti!

E4: si queda una mica més!...

X: fiti!, fiti!

(Oriol i Xavi son los únicos que todavía no han empezado a comer)

E4: Que a mi m'agrada molt. Yo soy una amante de la verdura con mayonesa!. ¡Oriol!, las manos en la mesa!!

(Xavi coge su tenedor, pincha una patata y la pasa por encima de la mayonesa).

E4: Barreja-ho, eh, tete! Venga ahora dirigiéndose a Oriol al que le ha mezclado la verdura con la mayonesa)

Xavi coge entonces su cubierto y empieza a esparcir la mayonesa por encima de la verdura. Se lleva otro trozo a la boca.

X: Nesa? (Maite ha cogido el frasco para echarse algo más de mayonesa).

E4: Remenéalo bien, eh!

X: no pot Maite!

E4: Com què no pot? (después de echarle otra cucharada en el plato). A ver, coge el tenedor y yo te llevo però si pots, a ver que yo te vea (deja la cuchara de mayonesa dentro del frasco y se dispone a coger su tenedor). (Xavi se lleva el tenedor a la boca)

E4: No, a la boca no. A veure així (mientras le coge la mano y da algunas vueltas en el plato de verdura). Veus com va?

X: Ahora!

E4: ¡Ahora tu solo!

Xavi coge inmediatamente verdura y se la lleva a la boca

X: *poste?* (4vid.004; Informador Xavi: 1061-1104).

Barreras de la comunicación

La mayoría de los obstáculos ajenos a la persona y relacionados con la comunicación son situados por la mayoría de los entrevistados, incluido Xavi, en los profesionales. Concretamente, estos últimos hacen referencia tanto a la dificultad para transmitir a algunas de las personas del grupo la información relevante (ejemplo 1) como para interpretar correctamente lo que las personas están tratando de decir (ejemplo 2).

Ejemplo 1

“R.- Sí, sí no niego que no, pero hasta donde hemos sido cuidadosos en decirle, en ella, a ello y un poquito más en global. Ainoa lo que pasa es que es la persona que más... que Oriol, hasta qué punto sabes, o yo me planteo ¿no?, cómo le hago entender o le hago que sepa qué es lo que hay y lo que no” (1Ent.001: 345-349).

Ejemplo 2

(2) “P.- ¿De qué depende que las hagas o no?”

R.- De eso, de muchas cosas. Por ejemplo, los chavales de Aspasim, por ejemplo, el que sean entendidos, el hecho de ser entendidos es importante, sino lo entiendes el chaval no puede hacer nada, incluso tú que vas a un sitio, que igual estás en un sitio y quieres expresar algo e igual no lo puedes expresar porque no sabes o porque no te atreves y te quedas con eso dentro y no puedes, ¿no?, y te incómoda. Yo creo que el hecho de ser entendido es importante” (2Ent.002: 33-49).

Entienden que en numerosas ocasiones la dificultad para hacer elecciones, tomar decisiones o resolver problemas viene condicionada por las limitaciones que los que les rodean tienen para explicarles lo que realmente sucede o para mostrarles las alternativas que realmente hay. Asimismo, la dificultad para

comprender lo que nos están tratando de decir cierra las posibilidades de que valoren con precisión sus propias respuestas. Esto es, la autopercepción se ve perjudicada además por las interferencias que los profesionales introducen.

A las reflexiones realizadas por los profesionales, Xavier añade además la falta de alternativas en las respuestas e incluso la inexistencia de éstas. Son suficientes los ejemplos en los que Xavier interactúa con las personas que están a su alrededor y, sin embargo, no recibe respuesta a sus demandas pese a su insistencia.

“Ainoa: Ya estoy Maite.

E4: Díselo a la Ana que reparte ella.

Ainoa: Ana ya estoy.

E8: Si voy, un segundo.

X: Acabe, acabe.

E4: ¡Oye! (Maite coge a Xavi y lo echa un poco hacia el otro lado porque no tiene espacio. Xavi está encima de ella).

X: Acabe, acabe-

E4: Tenemos hambre, eh Ainoa.

E8: Ainoa!

X: Postre?.

Ainoa: Qué es Ana?.

E8: ¿Qué es? Huevo revuelto con tomate.

E4: Amb tomàquet i trossets de bacon. Hoy como no teníamos foie-gras he puesto trocitos de bacon.

E8: Té, Ainoa, toma.

X: Ya está (mirando el plato que Ana le está llenando).

E4: ¿Una rebanada de pan para Ainoa ntegral?. ¿Sí?.

Ai: Sí” (3vid.003; Informador Xavi: 1098-1122).

“E4:¿Qué pasa Ainoa? (Xavi se queda mirando su plato y se lleva un dedo a la boca).

Ai: No te tienes que enfadar por la ensalada Maite

E4: Yo no me he enfadado, sólo te aviso

X: Acaba! (dirigiéndose a Maite)

Ai: No es una tomadura de pelo

E4: Un poco sí, eh!

Ai: No lo haré, no tomadura de pelo Maite!

E4: Bueno

Ai: No lo haré más Maite

E4: ¡Vale!, ya está sólo lo hemos hablado” (3vid.003; Informador Xavi: 1401-1416).

En otras situaciones, y pese a mostrarse disconforme- insiste una y otra vez en lo mismo- con lo que sucede o con la respuesta que se le da, las personas que interactúan con él tampoco son capaces de ofrecerle más alternativas,

motivo por el que finalmente se queda sin saber, como es el caso, lo que quería:

[Contexto: Es la hora de cenar y la mesa esta puesta].

“X: La Marta?”

Su: Qué pasa Xavi?

X: Marta?

Su: La Marta, ¿qué?

E4: La Marta ahora viene cariño. Es que como acabo de hablar con la Marta...

X: La Marta

Su: Todos están pendientes de la Marta (dirigiéndose a Maite)

X: La Marta

(...)

X: Marta?

(...)

X: Marta?

(...)

X: La Marta?

(...)

X: Susana?” (1vid.001; Informador Xavi: 495-513).

Por último, se menciona también la necesidad de introducir ayudas técnicas que hagan posible la utilización, sobre todo pensando en quienes más dificultades tienen para expresarse, de sistemas alternativos y aumentativos de comunicación.

“Ellos expresan lo que les apetece, lo que quieren, lo que les gusta pero el entorno no les entiende, que no les entiende. No sé, igual se podrían plantear otras cosas para facilitarlo.

P.- ¿Por ejemplo?

R.- Como los comunicadores estos que hay de estos de la Sarini, los plafones que tenía el porta-com, a ver yo habré visto un comunicador de estos a Oriol y horas en la escuela, ¡horas!. Pues no sé, igual que hay plafones, pues no sé otras alternativas, en sistemas de comunicación estoy muy pez, ¿eh?, pero no sé, se podría buscar” (2Ent.002: 116-132).

Barreras profesionales

Como sucedía con las barreras personales, son muchas las alusiones que los profesionales, y en este caso también Xavier, hacen a la falta de expectativas o al uso de propuestas metodológicas inadecuadas como fuente de las dificultades que el grupo de jóvenes encuentra en el proceso de autodeterminación. Específicamente hacen referencia a (cuadro 35):

La inflexibilidad en las decisiones adoptadas, la actitud directiva y la rigidez metodológica con la que en ocasiones actúan los profesionales de atención directa.

Algunos de los entrevistados justifican la necesidad de definir claramente unas pautas de intervención con cada uno de los jóvenes y de que éstas sean seguidas por todos los profesionales, contribuyendo de ese modo a generar un cierto clima de seguridad dentro del hogar de grupo. Entienden que las dificultades que tienen las personas de las que estamos hablando, hace preciso no dejar al azar el diseño y desarrollo de las intervenciones y que si lo que se pretende es la adquisición de determinados hábitos, valores y normas de convivencia básicos, esa forma de trabajar es fundamental. No obstante, critican la facilidad con la que los profesionales acaban valiéndose de algunos modelos de intervención.

“P.- Entonces, ¿cómo crees que se debería intervenir?”

R.- Con otra metodología de trabajo muy diferente (...) mucho más abierta, pero lo tienes que trabajar desde que son muy pequeñitos, depende de la edad a la que te llegan vienen predeterminados con muchas cosas y que tú para intentar corregirlas, desgraciadamente o teóricamente te tienes que ir a un extremo... Yo no creo en los extremos, yo tendría mucha más amplitud de miras y de ir planteando,... pero nunca el condicionamiento radical, es que tengo la sensación de que todo está condicionado: si haces esto, tal; si haces lo otro, tal; y sino lo haces... Para mí la pega es esa; que es muy práctica, muy funcional y teóricamente más rápida que todo lo demás pero... y lo que más pena me da es esto, que pierdan esa espontaneidad, que no sean espontáneas. Pueden hacer una cosa buena pero enseguida te miran para que les des la aprobación y a mí es que... ¡me sabe mal!. Y que es posible que consigas otras cosas a nivel de hábitos y a nivel práctico pero se pierde felicidad, se pierde vida, alegría,... cositas así (1Ent.001: 96-128).

En ese sentido creen que es necesario flexibilizar en las intervenciones e introducir, siempre que sea posible, estrategias que planteen a la persona discapacitada la necesidad de saber más, de cuestionarse las consecuencias de sus decisiones o simplemente, de poder equivocarse. Por tanto, las intervenciones no pueden estar fundamentadas únicamente en una relación causal entre las acciones y las consecuencias porque además de simplificar la realidad, no favorece que las personas pueden llegar a sentir que tienen el control de sus vidas.

A esas declaraciones, se añaden las observaciones en las que Xavier muestra la actitud directiva que en ocasiones adoptan las educadoras (1), la rigidez con la que se interviene en otras (2) o, sencillamente, la ausencia de respuestas o la indiferencia (3) con la que se actúa en algunas otras²⁶:

(1) “E8: ... estás nervioso y ya está. ¿Vale?. Venga va vamos un rato. Va Xavier, venga!.

X. No!

E8: ¿Por qué no quieres ir a la habitación?. ¿Por qué?. No, no te tapes la cara que nadie te está riñendo, venga levanta la cara, ¿por qué no quieres ir?. ¿Por qué no quieres ir a la habitación?. (Se tapa con las manos la cara). ¿Te traigo un vaso de agua?. ¿Te quieres ir a la ducha?. ¿Te quieres ir a ducharte?. Abre los ojos. ¿Te quieres ir a ducharte?. Xavier te quieres ir a la ducha?. Xavier te quieres ir a la ducha?. (Echa la cabeza hacia atrás y cierra los ojos. Ana se coloca delante y se mueve frente a él). (...).

¿Quieres que te traiga agua aquí?. Xavier contesta!. ¿Quieres agua?. ¿Quieres agua?. Va Xavier, vamos a la habitación y vamos a beber agua. Va no te pongas así.

X: No!

E8: No vale la pena, vas a ir igual, vas a ir igual. Vas a ir igual. Xavier, vas a ir igual. No vale la pena que te pongas así, ¡oye Xavier!. Mírame, mírame. Aquí no te puedes quedar así, ¿sí o no?. ¿Sí o no?. (Se sienta a su lado y continúa sujetándole las manos).

¿Xavier?. (...) ¿Quieres merendar y beberte un vaso de agua?. Està molt bloquejat, eh (dirigiéndose a Vanesa) (...) (Ana se pone en pie y empieza a estirar de Xavier)”(5vid.005; Informador Xavi: 97-136).

(2) “Ainoa: Maite qué es esto que hay en el plato

E8: Vinga, qui vol ou i amanida

E4: Comételo que es pepino que no me ha quedado bien triturado

X: Lechuga (señalando con el dedo la ensaladera)

E8: (mientras le señala a Xavi que espere con la mano) Mengem primer l'amanida?

E4: No, nosaltres fem primer al revès

E8: L'ou

E4: Posem primer l'ou i com ells sempre demanan després repetir i no sabem si a vegades ens arriba per tots una segona vegada, saps

X: Maite

E4: Comételo, comételo que es pepino y no pasa nada. Ferran!!!! Carinyo, com es nota que has anat a fer gimnasia avui que t'estàs dormint

X: Lechuga (señala con el dedo el plato de Jordi en el que acaba de servir Ana y que no tiene lechuga)

E8: Sofía, Oriol, algú vol?.

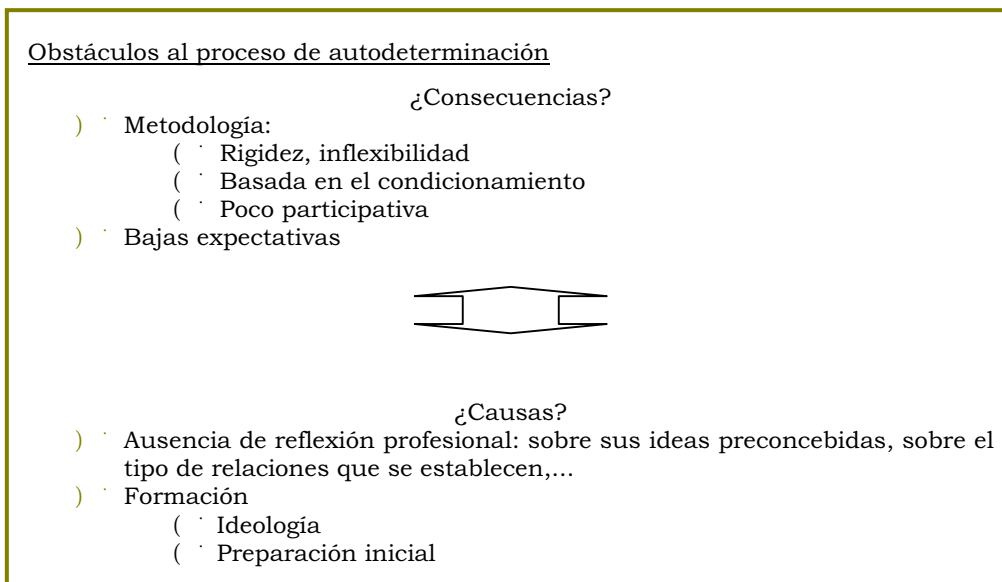
(Xavi empieza a apurar su plato)

E4: Tete un tros de pa integral per acompanyar, ara sí que pots. Una llesca de pa integral carinyo. Jordi, una llesca de pa per acompanyar

²⁶ Creemos oportuno destacar que es en relación con las barreras profesionales donde más observaciones han sido realizadas por Xavier.

(Jordi extiende la mano y coge el pan)” (3vid.003; Informador Xavi: 1051-1083).

- (3) E4: Oriol, espérate que ahora... qué quieres pan. No, para segundo.
 X: El pan?
 E4: Barreja-ho!, eh! (refiriéndose a Jordi),. Tú en vols? (refiriéndose a Sofia)
 Xavi continua mirando lo que Maite y Sofia hacen (Sofia saca el cubierto del plato y se lo pasa a Maite. Oriol le coge la mano a Maite)
 E4: Espérate que reparto primero la mayonesa
 X: ¡Estoy contento!! (mirando a Maite. Ana se gira a mirarlo).
 E4: Me alegro (sin mirarlo pendiente de lo que queda dentro del frasco de mayonesa)
 X: Isabel!!, a Isabel (mientras se acerca un poco más a la mesa y mira a Maite)
 E4: ¿Isabel? (mientras intenta sacar algo de mayonesa)
 X: La iaia, ¿la iaia?
 E4: Bueno, si en queda una miqueta més...
 A: Qui?, però sino falta ningú, no?
 E4: No, tú i jo...
 X: profiti!, profiti!
 E4: si queda una mica més!...
 X: fiti!, fiti! (Oriol I Xavi son los únicos que todavía no han empezado a comer)
 E4: Que a mi m'agrada molt. Yo soy una amante de la verdura con mayonesa!. ¡Oriol!, las manos en la mesa!! (4vid.004; Informador Xavi: 1035-1071).



Cuadro 35. Barreras profesionales al proceso de autodeterminación

También se señalan las *bajas expectativas* que sobre el grupo en general, y sobre cada una de las personas en particular se proyectan, como condicionante del tipo de interacciones que en ocasiones se dan.

“R.- Yo pienso más en riesgos o peligros o conflictos. No sé, un ejemplo, hay niños que tienen trastornos graves de conducta, por ejemplo que estallan en cualquier momento, etc, etc, y que en muchos de los aspectos conductuales, muchas veces trabajamos o sobreentendemos a priori, que son niños que no colaboran o que no, y a lo mejor es un niño, pienso por ejemplo en un Xavi, por ejemplo, ¿ok?” (6Ent.006: 560-572).

Aluden a la subjetividad en las interpretaciones que de las demandas se hacen y, por tanto, a la atribución de significados en función de lo que se espera de esa persona o de lo que sería deseable. Del mismo modo, entienden que en ocasiones se subestiman las posibilidades que algunos de los miembros del grupo pueden tener y se infravaloran sus actitudes.

En cualquier caso, parece que es la *ausencia de reflexión* por parte de los profesionales una de las causas de la rutinización de las actividades, de la indiferencia ante las demandas que los usuarios realizan o de la inflexibilidad en las intervenciones.

Aunque en ningún caso describen los motivos, y teniendo en cuenta los espacios organizativos creados desde el servicio para el intercambio profesional, parece que el transcurso del tiempo, la complejidad de las relaciones que se establecen e incluso el tipo de actividades que diariamente se realizan, facilitaría que se obviarán las necesidades de los usuarios y que se acabara imponiendo la voluntad de los profesionales.

“P.- ¿Cuáles crees que son los principales condicionantes para que haya una conducta autodeterminada?”

R.- A ver que en el fondo lo pautamos todo. Lo pautamos por el bien nuestro, ¿no?. Ponemos unas reglas para ir canalizando y que, a veces esto en un momento dado te puede enmascarar el que veas menos que aquella conducta te está reflejando que allí no está a gusto el chico, ¿no?. Es decir, tú haces un programa para todo el curso, que le vas a hacer unas actividades, pensando que esas actividades le motivarán pero como las pautas tú y tú lo que necesitas es la respuesta de él para ver si la cosa va bien o no, puedes equivocarte tú, pensar que aquello funciona y le va a estimular positivamente y a lo mejor te estás equivocando. Eso es a lo mejor el inconveniente, como viene pautado por ti y viene comentado con otras personas alrededor, a veces sin querer imponemos nuestra voluntad, ¿no?. Luego al curso siguiente a lo mejor ves tus errores y puedes arreglarlo pero mientras tanto, ¡claro!, somos personas

y ellos te lo canalizan algunos muy poco, entonces hasta que no ves la respuesta de todo el curso no puedes cambiarlo. Esto es lo que yo creo que es incorrecto” (4Ent.004: 53-88).

En ese sentido, juzgan la necesidad de que se conozcan bien a las personas con las que se va a trabajar y de que se valoren las relaciones que con ellas se establecen, si lo que se pretende realmente es no fomentar situaciones de dependencia de la persona discapacitada hacia las personas que habitualmente están con ella.

“quiero decir, en función de como sea la institución, como sea físicamente y como sea su ideario y que objetivos se establezcan, continuaran estando en (), quiero decir, que es algo que se ha de vigilar, quiero decir, que nunca lo tienes asegurado. Pienso que es algo que se tiene que preservar, no lo tienes garantizado por muy específico que sea un proyecto, al menos en estos momentos, se debe de continuar insistiendo o se debe de vigilar muchísimo. Incluso, antes cuando hablábamos del tema de autodirección y tal, personas muy dependientes ¡vale!, personas que su relación con el entorno está mediatizada por el apoyo personal sobretodo. Yo pongo más énfasis en el apoyo personal porque es el que más, quiero decir, si midiéramos el apoyo de los niños de P y lo viésemos en personal, material, (físicas y adaptaciones, etc.) personal es lo más, es lo más importante, esta relación que establecen se tiene que velar muchísimo, quiero decir, es muy difícil de captar, por todo lo que puede llegar a comprometer de la propia persona y de la persona que atiendes; tu has estado en atención (6Ent.006: 1302-1335).

Por último, es la formación inicial y permanente de los profesionales, otro de los aspectos que se apuntan como obstáculo para el desarrollo de la autodeterminación.

“(...) este es un factor importante, pero vaya lo difícil siempre es afinar en este apoyo externo, ¿no?, y sobre todo el aspecto formativo de este apoyo externo, esto es lo más complejo que hay, pero insisto hay una raíz que es el propio entorno...” (7Ent.007: 402-407).

Concretamente, desde el PEC (00/01) no se hace referencia al tipo de estudios que son necesarios o al grado de formación deseable en los profesionales, sino que se insiste de nuevo en el tipo de relaciones que los profesionales deben ser capaces de establecer, en las habilidades que deben desarrollar (observación, escucha activa,...), en los conocimientos que deben adquirir (fundamentalmente relacionados con la comunicación) y sobre los valores desde los que deben trabajar (básicamente, el respeto y la tolerancia).

P.- *¿Crees que todos los chavales de la B. pueden expresar exactamente lo que quieren?.*

R.- *No para nada. Algunos sí y otros no. Faltaría quizás que se trabajara.*

P.- *¿Crees que no se trabaja?.*

R.- *Sí, sí se trabaja, pero lo trabaja muy poca gente. Creo que lo trabaja muy poca gente.*

P.- *¿Entonces?.*

R.- *Pues no sé, quizás se debería plantear el hecho de “joye, hay que seguir adelante, esto es así, será un coñazo, “a” quiere decir tal, mucha gente entra aquí y no sabe que quiere decir nada. Un Ori, por ejemplo, (¿se pueden decir nombres?). Mucha gente, mucha gente no, igual no quiere agua y no sabe lo que está haciendo, igual está mirando el garaje así, así y no sabe lo qué es, y si le dicen “siéntate bien Oriol”, y entonces te la arma, también.*

Yo creo que la gente ha estado, que lo ha estado trabajando que, pero bueno que, de buenas a primeras tu no puedes saber lo que un chaval quiere sino lo conoces de nada, sino te han explicado nada, sino has prestado atención a lo que han dicho, muchas cosas y mucha gente viene aquí y ala: “esto pues esto, te guste o no te guste es lo que hay, nos vamos a la piscina porque nos vamos a la piscina; te sientas al suelo, da igual te levantas pero te vas a la piscina, por narices” (2Ent.002: 68-107).

Precisamente es al tipo de relación interpersonal y a los criterios que deben guiarla a lo que dedica uno de sus apartados el PE-CRAE's. Esto es, se hace mención a la necesidad de que los profesionales reciban formación dentro y fuera del centro- aunque no se alude en ningún momento a la formación inicial que éstos deben tener- y se insiste, una vez más, en la importancia de la relación interpersonal que debe establecerse. Se definen además, qué tipo de actuaciones no están permitidas dentro de la Entidad:

“Así pues, entendemos que: el castigo indiscriminado, el insulto, la violencia gratuita física o verbal, la actitud sistemáticamente castigadora, la negligencia, la pasividad, la no-intervención, el incumplimiento de pautas de programa (médicas o de actividad), son éticamente reprobables, y no tiene cabida en nuestro centro, ya que no hay proporcionalidad que justifique su uso” (PE-CRAE's, 00/01: 22).

Barreras sociales

Integran el último conjunto de obstáculos o dificultades al proceso de autodeterminación referidas al tipo de vínculos y relaciones que se establecen en la sociedad. Las declaraciones, procedentes de los entrevistados, se centran claramente sobre las condiciones de vida (recursos humanos, materiales y funcionales) que se presuponen de manera general para las personas

discapacitadas e indirectamente sobre su consideración como ciudadanos de derecho. Por tanto, se mueven continuamente en dos direcciones estrechamente relacionadas: las condiciones económico-estructurales que les afectan y su representación dentro del conjunto social.

Las dificultades de tiempo y espacio a las que se ven sometidas en ocasiones los profesionales o las ratios que se establecen en función del tipo de actividades son algunos de los ejemplos que los profesionales utilizan para explicar las dificultades para favorecer el desarrollo de la autodeterminación. Esto es, desde la Administración se prevén un conjunto de medidas generales para la intervención con ese colectivo en los diferentes servicios que limita el desarrollo de los propósitos que en muchas ocasiones se pretenden desde los servicios.

“P.- ¿Y en relación a su futuro?”

R.- Depende. En talleres como funcione la cosa y el ratio. A veces influye mucho en la escuela son muy pocos y se puede trabajar mucho mejor esa autodeterminación, quizás en talleres tienes unas obligaciones de que a ver hay un trabajo que cumplir y hay unas cosas que tienen que acabarse y claro, supongo que el ratio de uno-diez es muy diferente a tener tres o cuatro, o cinco, que puedes estar más directamente y ver qué falla y qué no. En talleres al subir el ratio también es más difícil estar más tiempo con él y yo aquí creo que se puede convertir en un ir haciendo, temporadas mejor, temporadas peor” (4Ent.004: 152-171).

Así por ejemplo, es la diversidad de funciones que se atribuyen al educador dentro de un servicio y a las que se añaden las que el centro en particular considera relevantes, lo que entorpece la individualización de las respuestas. De la misma forma que el aumento de la ratio de usuarios de la que un educador pasa a ser responsable, complejiza las relaciones que se puedan establecer o requiere un mayor esfuerzo por parte de los profesionales, lo que en definitiva recae sobre las personas discapacitadas, limitando sus posibilidades de hacer elecciones o tomar decisiones.

Algunos de los entrevistados cuestionan además de los recursos que para ese tipo de personas se consideran, su presencia en el conjunto de la social. Afirman que la sociedad no entiende y no incluye a las personas de las que estamos hablando, ya que no suele tenerlas presentes en un sistema que tampoco está pensado para ellas.

“(...) pero no dejas de vivir en un, que es la realidad y que no debes olvidar la realidad en la cual vives y que evidentemente todo está en parte condicionado por este mismo sistema, pero igual nos hemos equivocado. Intentamos que tiendan hacia la normalidad pero nadie se ha planteado si la normalidad es lo correcto o no es lo correcto, creo.

P.- Pero, ¿por qué lo pretendemos?.

R.- Es lo que hace todo el mundo. No sólo lo pretendemos sino que es lo que se procura, pero nadie ha dicho que sea lo válido o lo no válido” (1Ent.001: 197-212).

Esas aseveraciones se encuadran dentro de un PE-CRAE's (00/01) en el que crítica la respuesta tradicionalmente dada a las personas discapacitadas y se crítica la escasez de alternativas existentes para ellas. Es precisamente en ese marco en el que reconocen la necesidad de trabajar como institución abierta y normalizadora que no sólo cubra las necesidades que cualquier persona a esa edad puede tener sino que asegure su proximidad al resto de la población, y del mismo modo, a los recursos que utilizan.

En cualquier caso, y como hemos ido viendo, las dificultades al proceso de autodeterminación son el resultado de un conjunto vasto de circunstancias sociales, personales, profesionales y de la comunicación argumentadas por la mayoría de los profesionales. Pese a que alguno de ellos se haya centrado especialmente en las barreras personales (Ent3), el resto, incluido Xavier, ha ilustrado en mayor o menor medida, la complejidad de las interacciones.

2.4. Calidad de vida

El constructo de calidad de vida emerge en el Proyecto Educativo (00/01) como la finalidad máxima en el diseño de los servicios residenciales para menores. Hace referencia a un concepto multidimensional que incluye, entre otros aspectos importantes, la participación de las personas discapacitadas dentro de su comunidad, la posibilidad de que puedan decidir sobre sus propias vidas o la satisfacción de las necesidades consideradas básicas.

En el PE adoptan como referente el modelo teórico de Shalock (1997), recogen algunos de los indicadores significativos en cada una de las dimensiones²⁷ y

²⁷ Recordemos que las dimensiones definidas por Shalock (1997) son: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

señalan qué aspectos de la evaluación son importantes en relación con las personas con retraso mental.

Gran parte esas reseñas son ampliadas con las observaciones que los profesionales realizan en las entrevistas, en las que inciden reiteradamente en las herramientas necesarias para poder recoger lo que las personas pueden querer decir.

Es posible afirmar que exceptuando a uno de los entrevistados (Ent7), el cual insiste además en diferenciar las dos dimensiones del constructo, la objetiva y subjetiva, el resto de los profesionales entiende que se trata de un concepto que varía para cada persona y que, consecuentemente, es desde esa perspectiva desde donde debe ser valorado.

“¿Qué entiendes por Calidad de Vida? y si crees que tienen calidad de Vida.

R.- A ver, calidad de vida para mí, para otra persona puede ser otra cosa, pero para mí es la suma de muchos factores, de muchos factores que algunos de ellos serían puramente objetivos, es decir, tu no puedes tener calidad de vida sino tienes un estado de salud agradable; tu no tienes calidad de vida sino duermes en una cama pues con una cierta comodidad, tu no tienes calidad de vida si tienes problemas emocionales y no tomas un fármaco que te ayude a equilibrar una serie de cosas, todo esto como factores objetivos; tu no tienes calidad de vida si la gente no te acepta, es un proceso, por tanto no tienes calidad de vida, por ejemplo de ir vestido si no vas con una cierta estética para que compense precisamente esta falta de capacidades, por tanto esto es objetivo, entonces está el aspecto” (7Ent.007: 488-514).

“entonces está el aspecto más subjetivo de cada uno que tu no vas encontrando, y entiendo, y entiendo que uno de los aspectos más importantes de calidad de vida es poder vivir y desarrollarte en entornos lo más cercanos a la normalidad posible. Es decir, tu podrás encontrarte distintas interacciones, distintos aspectos que te pueden, permiten la vida en estas condiciones de calidad, que lo que antes decían quizás los griegos lo que era la felicidad. Entonces es una cosa muy subjetiva y hasta incluso como dice la OMS, es un bienestar pues, biológico, psicológico y social, es decir, estos tres aspectos que si entiendo que no nos dejamos ninguno podemos encontrar la felicidad. Ahora siempre teniendo en cuenta el referente de la propia persona evidentemente, teniendo en cuenta estas propuestas que te decía y que no somos nosotros: salud, seguridad y principio de realidad (7Ent.007: 515-540).

Asimismo, es desde la definición que individualmente cada uno bosqueja, y entre las que encontramos referencias semejantes, que todos afirman que el grupo de jóvenes que vive en “la Brúixola” tiene C.V. y disfruta de ella.

Para algunos, no hay duda de que los menores han recibido y reciben²⁸ el apoyo físico y emocional que precisan. Pese a los cambios que dentro del servicio se están produciendo (referidos a la entrada de profesionales ajenos a la Entidad y pertenecientes a empresas de servicios que son contratadas) entienden que son personas respetadas, aceptadas y queridas por quienes con ellos conviven.

“P.- ¿Crees que tienen Calidad de Vida?”

R.- La han tenido y sí, a ver si tienen calidad de vida pero por una parte esa calidad de vida se anula totalmente. Es que no quiero decir nombres, Susan. Por una parte los movimientos que han habido, que hemos dicho que han habido muchos movimientos y mucha gente, gente que un deficiente es un bicho raro, es un mono de feria y lo que digo yo es lo que se hace. Otra gente de ésta no, pero mucha sí y esa calidad de vida. ¿Anulando completamente?. No creo y espero, pero que se está recortando sí, por esa parte. Por el resto de parte pues, yo creo que se está manteniendo y se intenta agrandar pero al haber ese lado, es muy difícil (2Ent.002: 868-889).

Para otros, la aseveración parte del análisis de la situación en la que se encuentran otras personas con circunstancias similares a las del grupo. Esto es, valoran las condiciones de vida que en general se consideran para esas personas y reconocen que las suyas en particular, son mejores.

“P.- ¿Crees que tienen calidad de vida?”

R.- ¿Sí tienen calidad de vida?. (...). Haces preguntas muy comprometidas, ¡eh!. La respuesta que te daría institucional como profesional, ¡ok! Es que en comparación y sin que esto sea establecer competencias dentro de los servicios de atención a personas, etc., etc., pero por la etiqueta social que les damos con estas personas, pues aquel grupo de seis personas tienen una calidad de vida más elevada que muchas otras personas de sus mismas características y que la sociedad les, actualmente año 2001, les presupone un tipo de recurso, un tipo de realidad y un tipo de vida. En este sentido, estos seis estarían mejor. Si tienen una cierta calidad de vida porque hay una preocupación dentro del sector, si a parte de esto, quiero decir esto sería una respuesta” (6Ent.006: 1161-1186).

Los profesionales razonan que es a través de la observación y del contacto directo y prolongado que es posible llegar a reconocer, entender y explicitar lo que para cada uno de ellos es importante. Entienden que las personas que les prestan apoyo deben ser capaces de mirar, de escuchar, de dar significado a

²⁸ Recordemos que la mayoría de los menores que viven en “la Brúixola”, a excepción de Xavier, no mantienen contacto familiar alguno o éste es muy puntual (como es el caso de Jordi y Sofía).

las expresiones singulares que en ocasiones aparecen y sobre todo, de dar tiempo para hacer posible que se llegue a entablar una relación de respeto mutuo.

“P.- ¿En qué te basas?.

R.- Según mi definición que he dicho de calidad de vida creo que están bien.

P. ¿En qué te fijas?. ¡Porque decírtelo, no te lo dicen!.

R.- No, porque los ves contentos, los ves, ¡a ver!, si que tienen lo que te he dicho a lo mejor más que otra persona, pero físicamente están bien, están superbien cuidados, los ves felices, no están como por ejemplo otros, que tampoco es que tengan mala calidad de vida pero que estén encerrados en un sitio, ellos salen, ellos se divierten, ellos... yo diría que sí” (2Ent.002: 417-434).

“Los recursos son muy importantes, pero sobre todo que tengan ese grado de confidencialidad, seguridad, respeto, que se sientan seguros consigo mismos pero porque el entorno que tienen es digno, ¿sabes?, todo más interno, que se sientan queridos, no dejamos de ser profesionales pero para mi el mayor crecimiento que tienen estos niños es el afecto que tienen, que reciben, que no se les trata como, que sí que es nuestro trabajo pero bueno que siempre estas a su lado más en ese aspecto, y que tengan salud, higiene, alimentación y estas cosas, pero sobre todo desde la perspectiva que es lo proporciona la seguridad y lo que le proporciona, pues para mi la evolución y el desarrollo (1Ent.001: 849-870).

Por tanto, es necesario llegar a conocer a fondo a una persona para poder valorar si se siente o no satisfecha con sus condiciones de vida y asumir la responsabilidad de mediar con los entornos en los que se desenvuelve. Es bajo esas circunstancias que surge la posibilidad de modificar las decisiones que con relación a la misma se van adoptando de forma que satisfaga realmente sus posibles expectativas.

Capítulo 5

Conclusiones de la Investigación

1. Conclusiones generales de la investigación.

Quisiéramos empezar el capítulo afirmando que este trabajo es el resultado de un largo proceso de reflexión y maduración personal y profesional. Digo también personal porque cuando lo iniciamos, lógicamente, íbamos cargados con algunas ideas- resultado de nuestra experiencia vital- que al igual que las profesionales, han sido cuestionadas. En este sentido, es curioso observar cómo en ocasiones, con el transcurso del tiempo, tenemos más dificultades para reconocer que lo que hubiéramos dicho o hecho hace unos años es bastante diferente a lo que hemos logrado y a partir de ahora continuaríamos haciendo. Con esto no estamos negando valor al trabajo realizado, sino simplemente reconociendo lo aprendido durante la realización del mismo.

Dicho esto, lo que pretendemos hacer a continuación es un esfuerzo último de síntesis para tratar de responder a las cuestiones que planteábamos al inicio de la investigación y recoger de forma sucinta las aportaciones más importantes relacionadas con el proceso de autodeterminación y los hogares de grupo para personas discapacitadas.

Para finalizar, quisiéramos plantear o reflexionar sobre propuestas futuras a partir de las limitaciones que nuestro trabajo de investigación tiene y la necesidad de seguir ahondando sobre los temas tratados. Sobre todo y pese a lo que podamos creer, porque todavía queda un camino largo por recorrer para que a algunas personas sean reconocidas como ciudadanos de pleno derecho.

1.1. Sobre autodeterminación y personas discapacitadas

Cuando planteamos este tema lo hicimos con el propósito de conocer qué pensaban los profesionales que desarrollan su actividad en el hogar de grupo sobre el concepto de autodeterminación y qué relación guardaban esas creencias o percepciones con el modelo propuesto por Wehmeyer (2001). Asimismo, queríamos conocer qué características de las identificadas en el modelo habían sido abordadas y qué condicionantes observaban para su desarrollo. En este sentido entendemos que:

La autodeterminación debe ser promovida desde las primeras edades y la intervención dirigida a la persona en su conjunto.

El trabajo realizado por la Entidad con el grupo de jóvenes que viven en “La Brújula” no empezó en el momento en el que el concepto de autodeterminación era introducido en el Proyecto Educativo del curso 00/01, como podría pensarse, sino que encontramos referencias a algunas de las características y a algunas de las habilidades en los primeros documentos a los que tuvimos acceso. Esto es, en los primeros proyectos educativos ya se apuntaba, como pudimos ver, el desarrollo de algunas de las habilidades mencionadas en el modelo, así como el fomento de otras también necesarias para la promoción de los elementos implicados.

Por tanto, estamos afirmando que el fomento de habilidades y actitudes relacionadas con la autodeterminación no empieza cuando los jóvenes tienen 17 y 18 años, sino que se inicia desde que éstos se fueron incorporando al servicio, cuando contaban con 4 o 5 años. Como señalara Wehmeyer (2001) si entendemos que el proceso de autodeterminación forma parte del de individualización, de la formación de la propia identidad y del desarrollo del sentido de uno mismo, no cabe duda de la importancia que tiene que se promueva desde las primeras edades, ya que sólo de ese modo, la persona podrá ir definiendo su lugar en relación con los otros.

En ningún caso, estamos afirmando que el modelo teórico propuesto por Wehmeyer (2001) no represente cambio alguno con lo que hasta ahora se venía trabajando en los servicios para personas discapacitadas, sino simplemente, que algunas de esas habilidades o actitudes fundamentales para

el desarrollo personal y social, sobre todo si pensamos en la característica de autonomía, ya estaban siendo fomentadas desde determinados servicios y en determinados contextos- sirva de ejemplo la propuesta de Dever (1989).

Asimismo, y como hemos podido observar, hay elementos de la autodeterminación que han sido poco valorados dentro del servicio o no se han tenido en cuenta hasta el momento, como la capacitación psicológica o la autorrealización.

Este hecho podría venir explicado por motivos diversos, entre los que podríamos mencionar, por un lado, la dificultad que supone que algunas personas- como es el caso del grupo de jóvenes con el que hemos trabajado- reconozcan y exterioricen sus pensamientos o sentimientos, de tal forma que las personas que están a su alrededor puedan recogerlos y darles significado y, por otro, la generalización que se ha hecho de lo que el constructo significa, relacionándolo generalmente con el fomento de algunas habilidades, como la elección o la toma de decisiones.

En cualquier caso, no cabe duda de la importancia que tiene que la intervención educativa se inicie en las primeras edades y considere todas las dimensiones de la persona, incidiendo en otros aspectos y no sólo los meramente observables.

El constructo de autodeterminación debe ser contemplado y desarrollado desde todos los contextos que son importantes para las personas.

Anteriormente señalábamos que algunas de las características que definían el modelo de Wehmeyer (2001) habían sido contempladas en los primeros proyectos educativos generales a los que habíamos tenido acceso. De igual forma, cuando preguntamos a los profesionales del centro, éstos no tenían duda a la hora de reconocer la aparición de algunas de las habilidades mencionadas, contando siempre con el apoyo de las personas cercanas al grupo de jóvenes.

Lo que queremos decir es que vivir dentro de la comunidad y participar de los entornos ordinarios exige el conocimiento y la utilización de algunas de las habilidades implicadas en el proceso de autodeterminación y que es

precisamente esa opción, la de vivir en un hogar en un contexto común, la que ha hecho que el grupo de jóvenes haya tenido la oportunidad de experimentar de alguna forma el desarrollo de esas características.

Como señalara Bambara et al. (1998), entre otros autores, las personas discapacitadas han tenido históricamente, pocas oportunidades para tomar decisiones por sí mismas y una gran mayoría se ha visto forzada a vivir en ambientes segregados en los que la rutina que los caracteriza soslaya cualquier mínima posibilidad de que se fomente la autonomía, la autorregulación o la capacitación psicológica.

Por el contrario, lo cotidiano constituye, como hemos podido ver, una fuente de múltiples experiencias a las que las personas necesariamente tienen que enfrentarse. La posibilidad de vivir en un piso con un grupo pequeño de personas que interactúan continuamente en situaciones diversas- algunas controladas y otras no-, en una comunidad de vecinos y dentro de un barrio del que necesariamente participan, asegura situaciones únicas como fuente de aprendizaje. Es decir hace posible el desarrollo de los mismos elementos que son importantes para cualquier persona temporalmente válida.

Por tanto, es necesario facilitar estilos de vida que garanticen las posibilidades de elección y control que de manera general tenemos el resto de personas. Es imperioso promover y asegurar que las personas discapacitadas tengan la oportunidad de acceder a los contextos en los que nos movemos el resto de ciudadanos, sin que el desarrollo del proceso de autodeterminación quede reducido a situaciones controladas con escasa réplica y sentido en los lugares en los que viven o trabajan.

Esto no significa que rechazemos la posibilidad de que se desarrollen procesos instructivos que promuevan la aparición de determinadas habilidades o la promoción de algunas actitudes. No estamos afirmando que vivir en un contexto ordinario sea la respuesta única para que las personas discapacitadas puedan resolver situaciones-problema o traten de defender sus propios intereses, sino que es en él donde la multiplicidad y riqueza de experiencias plantea la necesidad de que las habilidades mencionadas se pongan en juego.

La autodeterminación hace referencia a un constructo complejo que no puede ser explicado en términos de lo que las personas son o no capaces de hacer.

La definición que del concepto hacen Wehmeyer, Kelchner y otros autores (1996) inicialmente, y que más tarde será integrada en los trabajos que sobre el tema se irán desarrollando, es un ejemplo de una explicación centrada en el individuo. Es decir, la consideración de la autodeterminación como *el proceso por el que la acción de una persona es el principal agente causal de su vida y de las decisiones y elecciones que toma libre de influencias no deseadas*, y la disquisición de las características que integran el constructo, vuelve a centrar el interés en lo que supuestamente las personas deben ser capaces de hacer para tener un funcionamiento óptimo, o lo que es lo mismo, semejante al que tienen las personas no discapacitadas.

A pesar de la referencia dentro del Modelo funcional de autodeterminación (Wehmeyer, 2001) a las oportunidades como dimensión explicativa de la percepción que una persona pueda tener de sí misma y del control que puede ejercer sobre los entornos en los que se desenvuelve, creemos que la propuesta se ocupa esencialmente de la disposición de un conjunto de habilidades y actitudes, y descuida las dificultades que los entornos en general plantean (sociales, económicas y físicas) (Rioux, 1997).

La propuesta es también cuestionada desde la experiencia del hogar de grupo y las dificultades que encuentran los profesionales para explicar en términos personales, únicamente, los logros conseguidos o las limitaciones existentes. Es decir, frente a las definiciones que algunas de las educadoras sugieren, originariamente centradas en lo que el grupo de jóvenes es capaz o no de hacer (o tendentes a éstas), las realizadas por Xavier y los argumentos elaborados por parte de los profesionales expresan la dificultad para abordar ciertas cuestiones sin atender a las condiciones ambientales. Esto es, las explicaciones vienen mediatizadas en la mayoría de ocasiones por las condiciones de los entornos.

En consecuencia, es necesario asegurar que las personas puedan desarrollarse plenamente, entendiendo que las propuestas de intervención no pueden quedar reducidas al inventario específico de habilidades y actitudes que tienen que llegar a conseguir, sino que deben ocuparse de introducir los

cambios y modificar los elementos contextuales necesarios- lo que incluye lógicamente a los apoyos, formales e informales-.

Entendemos que de lo contrario, esto es, centrando nuestro interés en que las personas discapacitadas se parezcan más o lleguen a ser como el resto de la población, lo que estamos haciendo es perpetuar las condiciones de desigualdad a las que se han visto sometidas y convertirlas en individuos dependientes de sus iguales, de sus familiares, de los profesionales y del sistema socio-económico y cultural del que forman parte (Finkelstein, 1980; en Drake, 1998). En definitiva, lejos de promover el control personal y la igualdad de oportunidades, da argumentos a los que entienden que las personas discapacitadas, sobre todo las que más apoyo requieren, son personas menos válidas socialmente.

Las principales barreras al proceso de autodeterminación están relacionadas con aspectos personales, sociales y de la comunicación.

El modelo teórico propuesto por Wehmeyer (2001) define variables como la edad, la capacidad individual, las oportunidades o las circunstancias que rodean a una persona, como condicionantes de la aparición y el desarrollo de las cuatro características principales de la autodeterminación. A los elementos que desde el modelo teórico podrían situar las dificultades al proceso de autodeterminación en la persona, esto es, la edad y la capacidad individual, se añaden desde el hogar de grupo, la ausencia de lenguaje oral, las limitaciones sensoriales o las limitaciones físicas, fundamentalmente en el desplazamiento.

No obstante, y como hemos matizado, se trata de variables que pueden condicionar o no el proceso en función del tipo de apoyos y de cómo éstos se ajusten a las necesidades individuales, lo que nos llevaría a situar en los contextos (en cómo se conciben estos, en el tipo de relaciones que se establecen, las condiciones materiales que se establecen,...) las limitaciones más importantes (Oliver, 1998).

En particular, desde la experiencia del hogar de grupo, entendemos que las principales barreras señaladas tienen que ver con el tipo de relaciones que se establecen entre las personas discapacitadas y quienes les facilitan los apoyos. Son las bajas expectativas, la incapacidad para utilizar sistemas de

comunicación alternativos a la palabra hablada o la falta de formación, algunas de las barreras más importantes. Evidentemente, todas ellas inscritas dentro de un contexto social más amplio que valora poco a algunas personas, motivo por el que las ayudas facilitadas se entienden siempre en términos de lo que es suficiente para cubrir sus necesidades básicas y no en concepto de lo que es necesario para garantizar la igualdad de oportunidades.

De manera general, y sin obviar que hablamos de elementos trenzados, las barreras sociales y de la comunicación son:

- . Las restricciones espaciales:
 -) La creación y utilización de espacios excluyentes, cerrados a los entornos ordinarios, concebidos como espacios de vida únicos, controlados por profesionales y hostiles con los intereses de las personas discapacitadas (Kitchin, 1998).
 -) Negación de las posibilidades de movimiento. Limitadas nuestras posibilidades de movimiento quedan marginadas nuestras relaciones sociales (Raposo, 1999).
- . La restricción de los tiempos, que lejos de ajustarse a las necesidades de los individuos se acomodan a los servicios y a los profesionales que en ellos trabajan (Day, 1991).
- . La ausencia de ayudas técnicas y adaptaciones en la comunicación, lo que limita el acceso a la información y la participación en las actividades que en general se desarrollan (Tamarit, 2001)
- . La consideración social de la discapacidad que atribuye a la persona la responsabilidad de su situación (Oliver, 1992; Barton, 1992), lo que se traduce en el diseño y desarrollo de programas en:
 -) Bajas expectativas
 -) Falta de información
 -) Escasa participación de las personas discapacitadas en las decisiones que se adoptan
 -) Inflexibilidad y rigidez en las intervenciones
 -) Inestabilidad de los apoyos y servicios
 -) Planteamientos metodológicos reduccionistas
- . Formación inicial y permanente de los apoyos inadecuada.

Baja consideración social y consecuentemente, escasa representación social, económica y política (Oliver, 1992; Barton, 1993).

La participación activa en las investigaciones de las personas discapacitadas amplía el conocimiento sobre los temas que son objeto de interés y contribuye a modificar las relaciones tradicionalmente establecidas.

Oliver (1992) denunciaba que la mayoría de los trabajos de investigación relacionados con la discapacidad han sido hechos sobre las personas discapacitadas y sin contar con ellas, utilizándolas para la obtención de datos a partir de los cuales extraer la información considerada relevante. El autor criticaba que esa forma de hacer, frecuente también con otros grupos sociales (mujeres o minorías étnicas o culturales), ha sido alienante y alienadora en su conjunto- desde el diseño de la investigación hasta la elaboración de conclusiones, incluyendo la relación mantenida con las personas discapacitadas-, argumentos que justifican sobradamente la necesidad de cambiar las relaciones tradicionalmente establecidas.

Esto es, y partiendo de que las personas discapacitadas eran el objeto de estudio, los trabajos de investigación han respondido a intereses particulares no siempre acordes con las necesidades de las personas que estaban siendo estudiadas y lejos en cualquier caso, de modificar estructuralmente las relaciones creadas.

Con todo esto no estamos afirmando que las personas discapacitadas sean co-investigadoras forzosamente, que sólo las personas discapacitadas pueden ser informantes o que sólo ellas puedan dar a conocer las necesidades que otras personas discapacitadas puedan tener, sino que necesariamente deben ser incorporadas a los procesos de investigación si queremos obtener una visión ajustada a sus necesidades e ir resquebrajando el planteamiento tradicionalmente sostenido.

La participación del grupo de jóvenes de “la Brúixola” fue el resultado, como ya señalamos, de los cambios que progresivamente se fueron realizando en el trabajo de investigación. Nuestro rechazo a cuantificar el número de ocasiones en las que podían aparecer o no determinadas habilidades o de mostrar simplemente, lo que un grupo es capaz de hacer pese a sus limitaciones, nos llevo a reflexionar sobre las estrategias utilizadas e intentar “darles la voz”.

La información facilitada por Xavier ha sido fundamental- pese a las dificultades con las que nos hemos encontrado en algunas situaciones¹- para corroborar, matizar y ampliar algunas de las aportaciones realizadas por los profesionales.

Entendemos que sus aportaciones no sólo nos han permitido conocerle en mayor profundidad, sino que nos ha ayudado a cuestionar y entender el constructo de autodeterminación. Las observaciones realizadas sobre sus cualidades personales, la aparición y puesta en juego de habilidades y actitudes no contempladas por las personas que les prestan apoyo, son sin duda una aportación valiosa al trabajo de investigación.

Asimismo, creemos que contribuye en alguna medida a cuestionar algunas de las ideas erróneamente formuladas sobre las personas que necesitan intensidades de apoyo significativas.

La intervención debe estar dirigida a los contextos inmediatos (físicos y sociales) e incidir sobre las políticas sociales y económicas que se desarrollan.

Hemos hecho referencia con anterioridad a la importancia de que los entornos se ajusten a las necesidades de las personas discapacitadas que los frecuentan, lo que incluiría desde la adaptación del mobiliario hasta la modificación de las percepciones generalizadas de los que están a su alrededor. Esto es, modificaciones físicas y sociales que posibiliten el acceso y la participación de las personas discapacitadas en igualdad de condiciones y entre las que Bambara (1998) destacaba:

-) · La creación de programas mentores de iguales o adultos
-) · La creación de ambientes de aprendizaje estructurados
-) · La incorporación de aprendizajes basados en la comunidad
-) · El aumento de los intercambios con los iguales sin discapacidad
-) · La facilitación de experiencias exitosas
-) · La implicación de las personas en los programas que con ellos se realicen o
-) · La introducción de currícula funcionales

¹ Estamos refiriéndonos, principalmente, a la necesidad de visualizar la misma escena numerosas ocasiones para poder recoger lo que Xavier estaba tratando de decir, así como el darnos cuenta y evitar las interferencias que nuestra visión de los hechos podía provocar.

No obstante, y sin obviar en ningún momento la importancia que esto tiene, las acciones no pueden dirigirse únicamente a los entornos inmediatos sobre los que se desarrollan los proyectos de investigación, porque acaban convirtiéndose en propuestas ideales de lo que se debería hacer, pero sin que esos cambios afecten a otros estamentos superiores y, consecuentemente, reverberen de manera general en el grupo o los grupos implicados. En el sentido que apuntaba Oliver (1992), sólo una pequeña parte de los trabajos realizados afecta a la política, provocando que los cambios no sean reales para muchas personas discapacitadas.

Es decir, los hogares de grupo en particular, son una alternativa residencial contemplada en la LISMI en el año 1982. En Cataluña, además, encontramos documentos fechados tan solo dos años después² en los que se explicita la necesidad de posibilitar que las personas discapacitadas puedan escoger el lugar en el que quieren vivir. En 1996 se definen los servicios en función del grado de afectación que una persona tiene y en julio de 2003, con motivo del Año Europeo de la Discapacidad se recoge en un documento escrito³ los logros conseguidos hasta ese momento en Cataluña, así como las deficiencias existentes en relación con algunos grupos de personas discapacitadas, las que mayores intensidades de apoyo necesitan.

Aunque desde el año 1985, hay experiencias como la de ASPASIM que ejemplifican que independientemente de las necesidades que una persona tenga, ésta puede vivir en la comunidad y beneficiarse como el resto de ciudadanos de los medios, servicios y recursos disponibles, las alternativas que en general hay para las personas discapacitadas son escasas y en muchos casos, están todavía muy lejos de lo que podríamos querer para nosotros mismos (González, 2003; García, 2003). Esto es, el tiempo transcurre y pese a los esfuerzos de profesionales, familias, personas discapacitadas o asociaciones, hay situaciones que parecen cambiar muy despacio⁴. Contrariamente a las continuas declaraciones de buenas intenciones que se

² VVAA (1994): "Conclusions majoritàries del treball de grups sobre realitats actuals i alternatives". En *I Jornades de l'habitatge per a persones amb disminució psíquica a Catalunya*. Sin editar.

³ ANTARES CONSULTING (coord.) (2003). *Persones amb discapacitat. Una ullada al passat per construir el futur*. Departament de Benestar i Família. Generalitat de Catalunya.

⁴ Sólo es necesario recordar las estadísticas mostradas en el apartado destinado a los hogares de grupo (Capítulo 2) para evidenciar que los cambios en el sentido deseado han sido más bien pocos.

han hecho, la situación en la que viven muchas personas discapacitadas no ha mejorado y parece estar en peligro con la promulgación también en los últimos años de documentos⁵ y leyes⁶ que recuperan un lenguaje ancestral y deja de nuevo espacio a la concepción medicalizada de la discapacidad.

Todo ello agravado además por una coyuntura económica poco favorable a corregir el déficit social. Como señala Navarro (2002) *“los ahorros conseguidos de la disminución de los gastos de desempleo y el superávit público generado por el crecimiento económico se han destinado a cubrir el déficit presupuestario, objetivo prioritario del gobierno conservador de Aznar, que él ha definido como su obsesión personal. Con ello, la distancia en el gasto social por cápita entre los países que tienen menor sensibilidad social (como España) y los que tienen mayor sensibilidad social (Suecia, Noruega, Dinamarca y Holanda) ha aumentado considerablemente, pasando a ser tres veces inferior en 1998 a ser casi cuatro veces inferior en 1999, un cambio enorme en un solo año”* (pág. 50).

Por tanto, sería necesario que los trabajos que se desarrollaran respondieran a los intereses de las personas discapacitadas, no de quienes los financian o sostienen, e incidiesen en las decisiones sociales y políticas que a posteriori se desarrollan.

Es difícil compatibilizar los principios de vida independiente, accesibilidad integral y valoración de las capacidades personales cuando las acciones políticas que se desarrollan se esconden tras argumentos conservadores fundamentados en el control de las deficiencias y la provisión de medios para las personas a las que ahora debemos denominar dependientes.

1.2. Sobre hogares de grupo, apoyos y autodeterminación

Las cuestiones fundamentales que planteábamos con este tema están relacionadas con conocer el tipo de contexto institucional (características, estructura organizativa,...) que promueve el desarrollo de los hogares de grupo, su participación en la Comunidad o las características de los apoyos

⁵ BLANCO, E. (2001). “Protección de las personas con discapacidad en situación de dependencia”. En Verdugo, M.A. y Jordán de Urríes, F. (coord.), *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida*, Amarú, Salamanca, 23-49.

SÁNCHEZ FIERRO, J. (coord.) (2004). *Libro verde sobre la dependencia en España*. Ergon. Madrid.

⁶ LEY DE CANTABRIA 6/2001, de 20 de noviembre, de protección de personas dependientes.

que en ellos trabajan, así como su relación con el proceso de autodeterminación.

En relación con este segundo bloque consideramos importante señalar las siguientes cuestiones:

La estructura organizativa de la Entidad y la vinculación con diferentes servicios o recursos educativos, sociales y culturales de la comunidad favorece el proceso de autodeterminación.

ASPASIM establece entre sus finalidades la normalización, la integración personal y social y la mejora de la calidad de vida de las personas con retraso mental. Para cubrir sus intenciones, la Entidad ha ido progresivamente creando y gestionando un conjunto de servicios específicos (centro de educación especial, taller ocupacional, servicios residenciales para adultos y para menores) y departamentos (social, neurología, deportes, fisioterapia o musicoterapia) que abarcaran en su totalidad las necesidades que pudiera tener cualquiera de sus usuarios. Así pues, inicialmente, podríamos pensar que como institución responde mediante esos recursos a todas las demandas personales, sociales y familiares existentes y que, en consecuencia, se trata de un conjunto de recursos y servicios con carácter específico para personas discapacitadas, lo que parece una objeción a los fines establecidos.

No obstante, y frente a la contradicción que aparentemente podríamos observar en el discurso, la Institución⁷ ha ido a lo largo de los años estableciendo puentes con otros recursos educativos, laborales y culturales, primero cercanos a la zona en la que la sede se encuentra y, con el tiempo, próximos al resto de servicios (en concreto, a los hogares de grupo). Ha iniciado diferentes proyectos de integración escolar siguiendo modalidades diversas en función de la escuela ordinaria y de las necesidades de los alumnos, ha puesto en marcha un proyecto de inclusión educativa que ha supuesto la liberación de recursos educativos del centro a la escuela receptora, ha desarrollado proyectos de integración en espacios de ocio y tiempo libre o ha participado en ferias culturales como la de Sant Ponç. Esto

⁷ Obviamente, no identificamos la Institución con un órgano unipersonal o colegiado, sino con todas las personas (familiares, personal administración, personas discapacitadas, educadores,...) que han formado parte o que en la actualidad lo integran.

es, a lo largo de los años ha ido generando y gestionando recursos específicos para poder responder a las necesidades que planteaban los usuarios y ha logrado establecer y mantener vínculos con otros servicios y recursos generales, compartiendo en función de las propuestas sus propios recursos.

Desde el hogar de grupo, también se han desarrollado proyectos de integración en ludotecas, grupos de “escoltas” u otras entidades de carácter lúdico. En la actualidad, los jóvenes utilizan recursos similares a los de sus iguales en edad y acuden al gimnasio o a un complejo deportivo próximo, además de valerse de otros servicios generales de la zona (atención primaria, transporte,...).

Por tanto, y teniendo en cuenta la trayectoria seguida, podríamos decir que hay un conjunto de características que definen y que impregnan el servicio de “la Brúixola”. Sería posible afirmar que el Proyecto seguido por ASPASIM se caracteriza por su dinamismo, flexibilidad, ajuste a la persona discapacitada, aprovechamiento de los recursos generales y específicos existentes, y capacidad de autocrítica.

Esto es, a lo largo de los años ha conseguido ir introduciendo nuevas propuestas, ideas y servicios partiendo de las necesidades e intereses de las personas discapacitadas, se ha ido ajustando a los cambios sociales y a las nuevas demandas, ha sabido aprovechar los recursos del entorno y, como se desprende además de las entrevistas realizadas desde el hogar de grupo, se han valido de la crítica constante como estrategia para el cambio.

Frente a una estructuración de los apoyos en recursos fragmentados, poco diversificados y regulados con rigidez que tiende a dificultar la coordinación, la Entidad ha establecido toda una red de servicios que se complementan y que requieren de una enorme flexibilidad para su funcionamiento. Lógicamente, en mayor o menor medida esas características impregnan los diferentes servicios, incluida “la Brúixola”.

Y es precisamente esa red de servicios la que ha hecho posible que el grupo de jóvenes haya tenido la oportunidad de acceder a entornos ricos en experiencias y oportunidades, esto es, una de las condiciones básicas para que el proceso de autodeterminación tenga lugar. Cada uno de los proyectos en los que los jóvenes ha tenido la ocasión de participar, ha supuesto un conjunto de espacios, interacciones y experiencias diferentes a las conocidas

hasta el momento, y por tanto, generadoras de nuevas situaciones de aprendizaje personal.

En definitiva, lo que estamos tratando de afirmar es que cuanto más centrado esté un servicio o conjunto de servicios en la especialización de sus recursos, cuanto más cerrado se mantenga a los entornos en los que pueda estar ubicado o cuanto más inflexible se muestre a las demandas y exigencias de los entornos, menos real será su participación social y, por tanto, menor será la de sus usuarios, contribuyendo a la difusión de que determinadas personas tienen que utilizar recursos especiales que respondan a su especificidad y deben ubicarse, por tanto, en los espacios para ellos creados.

Los hogares de grupo son una alternativa institucional que ofrece condiciones de vida basadas en la comunidad

Los hogares de grupo son una alternativa a las instituciones tradicionales y una oportunidad para que las personas discapacitadas puedan optar a condiciones de vida similares a las que la mayoría tiene. Lejos de la complejidad arquitectónica de algunas instituciones, de la magnitud de su tamaño, de su carácter excluyente o de la uniformidad temporal, los hogares de grupo son concebidos como pequeños núcleos de convivencia desde los que se asegura la cobertura de las necesidades básicas y se promueve el desarrollo personal y social (Carbonell, 1999).

Lógicamente, el lugar⁸ en el que está ubicada la vivienda condiciona sus dimensiones y, por tanto, el número de personas que pueden vivir en ella de forma óptima. Esto último define, además, las relaciones que se pueden establecer dentro del hogar de grupo, el tipo de actividades que se pueden desarrollar, el acceso a los servicios o recursos de la zona y las posibilidades de participación social. Esto es, si el emplazamiento estuviera en una zona residencial en la que no hay comercios, zonas de ocio o espacios culturales, las personas que en ella viven tendrían que utilizar el transporte particular o

⁸ Con esto no estamos afirmando que el emplazamiento físico sea la única condición para que se den determinados aprendizajes, que los hogares de grupo se definan basándonos en sus cualidades físicas o que la presencia física implique la participación social, porque implícitamente, como hemos visto, son muchos otros los elementos que se ponen en juego.

público para acceder a esos servicios, lo que condiciona no sólo las actividades, sino el tipo de relaciones que se dan entre las personas que en esa zona viven.

“La Brúixola” es un piso ubicado dentro de un barrio de Barcelona en el que viven seis jóvenes discapacitados con el apoyo de dos o tres educadores, según las circunstancias. La vivienda reúne las mismas condiciones físicas que podría tener cualquier otra vivienda del edificio o de la zona y permite la realización de las actividades que de igual forma desarrolla cualquier otra familia. Podemos decir, que tienen un ritmo de vida similar al que podrían tener otros iguales. Por las mañanas, de lunes a viernes, se preparan y acuden al centro de secundaria o al de FP y a media tarde, una vez finalizada esa actividad y dependiendo del día, algunos se van a hacer deporte mientras hay quién se queda en casa o sale a comprar algunas cosas. Como es lógico, las actividades de fin de semana no siguen la rutina diaria y dependen de circunstancias parecidas a las que podrían darse en cualquier otro hogar. Esto es, la oferta cultural, las necesidades e intereses personales, las características climatológicas, las preferencias del grupo o el presupuesto son algunos de los posibles condicionantes.

Así pues, la vida de esas seis personas no transcurre únicamente en ese servicio o se limita a espacios de relación pensados para personas discapacitadas, como podría suceder, sino que se desarrolla en los lugares que frecuentan otras personas, lo que requiere además del conocimiento y seguimiento de las normas y rutinas bajo las que en éstos se funciona. En otras palabras, Ainoa, Oriol o Xavier han adquirido las habilidades necesarias para utilizar el metro o el tren, o conocen, por ejemplo, qué comportamientos no son deseables en un establecimiento público, porque han tenido, como la mayoría, la oportunidad de aprenderlo en situaciones naturales.

Es en entornos ordinarios y en los contextos que son importantes para las personas que éstas pueden adquirir las estrategias necesarias, comprender la necesidad de respetar determinadas normas o interiorizar ciertos valores.

Las opciones de vida para las personas discapacitadas quedan lejos de lo que conocemos como vida asistida.

No cabe ninguna duda de que la experiencia del hogar de grupo recogida en este trabajo integra algunos de los elementos básicos que subyacen al principio de vida asistida. Esto es, desde la Entidad se entiende que cualquier persona puede- independientemente de sus necesidades- vivir dentro de la comunidad y en su propio hogar, que la flexibilidad y la individualización de los apoyos son los criterios válidos en la provisión de las ayudas o que la prestación de los apoyos responde al propósito de ayudar a la persona a ejercer control sobre su vida y mediar en el establecimiento de las relaciones que para ella puedan ser importantes.

Sin embargo, y teniendo en cuenta la importancia que esta experiencia tiene, no podemos olvidar que si algo caracteriza el tema de la vivienda en relación con las personas discapacitadas es la ausencia de homogeneidad respecto a los servicios y la falta de un proyecto marco común. Frente a la bondad de un sistema organizado en relación con un conjunto amplio de alternativas donde las personas pudieran escoger la que más se ajustase a sus intereses o necesidades, lo que nos encontramos son servicios aparentemente similares- porque se inscriben bajo una de las denominaciones vigentes y acogen supuestamente a un tipo de población- que responden a las particularidades de las propias asociaciones y cómo éstas entienden la respuesta a las personas discapacitadas.

Lógicamente nuestro propósito no es el de restringir los servicios que se ofertan, sino el de clarificar los principios que deberían guiar su diseño y gestión, así como dejar constancia de los programas que desde las comunidades se ofertan. Esto es, las personas no sólo deberían poder conocer qué opciones hay, sino que éstas deberían contemplar las alternativas que las personas no discapacitadas tienen, lo que implica además de una ampliación de la “oferta”⁹ existente, el reconocimiento de los principios de vida asistida. Entendemos que los centros específicos deberían ir cambiando su concepción

⁹ Es una ilusión creer que hay una oferta de servicios residenciales para las personas discapacitadas porque la decisión de abandonar el núcleo familiar no responde a sus necesidades, sino a un conjunto de criterios externos tales como la situación familiar, las posibilidades económicas, etc. Además, que la opcionalidad queda después restringida a la tipología de centros adecuados al grado de afectación que la persona pueda tener.

como “centro” a la de servicios y apoyos, pasando de una organización basada en la discapacidad a una organización centrada en la comunidad y los servicios generales de los que ésta dispone (Martínez, 2003).

En definitiva, y pese a los logros conseguidos- siendo la experiencia de “la Brúixola” un buen ejemplo-, muchas personas discapacitadas siguen siendo invitadas en su propio hogar, porque son quienes les prestan apoyo los que deciden horarios, actividades o normas de funcionamiento (Klein y Klein, 1998). La incorporación y promoción de los principios de vida asistida son un medio para conseguir que al igual que el resto de ciudadanos, las personas discapacitadas pueden ejercer el control en un ámbito importante de la vida, el del propio hogar.

La estabilidad de los apoyos es fundamental para el desarrollo de la autodeterminación

Hemos señalado en repetidas ocasiones la importancia que los apoyos tienen en la promoción de la autodeterminación. Sin embargo, y sin obviar la necesidad de asegurar que las personas dispongan de un sistema alternativo y aumentativo de comunicación, tengan las ayudas técnicas necesarias para el acceso a la información, o cuenten con los servicios que precisan dentro de los entornos en los que viven, queremos insistir en el papel que tienen las personas que directamente les prestan apoyo, es decir, los iguales, profesionales o familiares.

Con independencia de su naturaleza, los apoyos procedentes de otras personas juegan un papel fundamental en el proceso de individualización y formación de la propia identidad, la mediación para la participación de la persona discapacitada en entornos inclusivos o la facilitación de entornos en los que la persona pueda expresarse con libertad, aspectos generales que deben ser garantizados si lo que se pretende realmente es asegurar las posibilidades de elección y control.

Ahora bien, y en relación con todo lo anteriormente destacado, hay un aspecto que nos parece fundamental y que ha sido apuntado continuamente por los profesionales de “la Brúixola”. Estamos haciendo referencia a la necesidad de

que las personas discapacitadas puedan formar vínculos emocionales estables.

La mayoría de las personas establecemos y mantenemos relaciones de diferente tipo, algunas de las cuales perduran para toda la vida. Esas relaciones nos permiten conocer a los otros y que nos conozcan y nos garantizan la entrada en el complejo entramado que las relaciones sociales suponen. Asimismo, si la variedad nos va a asegurar un rico conjunto de interacciones y experiencias, es la estabilidad la que va a permitir una cierta seguridad en las relaciones que podamos mantener.

En otras palabras, lo que pretendemos señalar es que la autodeterminación tiene lugar en contextos estables donde se crean relaciones de confianza entre las personas que en ellos se desenvuelven y que garantizan una cierta seguridad a la hora de interactuar. Las personas discapacitadas necesitan también que esa estabilidad forme parte de sus vidas, lo que significa que necesariamente deben poder mantener relaciones constantes con quiénes les apoyan (Tamarit, 2001).

Esta situación, sin embargo, se hace difícil cuando las personas de las que hablamos dependen fundamentalmente de los apoyos profesionales y éstos, por diferentes motivos- sobre todo relacionadas con la ausencia de reconocimiento profesional y, consecuentemente, económico-, trabajan en condiciones que no garantizan su continuidad en un mismo servicio. O de otro modo, como denunciaban continuamente las educadoras entrevistadas, la entrada y salida de muchas personas en el servicio, sin el conocimiento necesario sobre quiénes son las personas que necesitan recibir su apoyo, lejos de ayudarlas, les va colocando trabas, porque de nuevo se encuentran ante situaciones en las que sus demandas no son recogidas o en las que se ven sometidos a la voluntad de personas a las que ni siquiera conocen.

Con demasiada frecuencia, las personas discapacitadas- y en mayor medida hablamos de personas adultas-, se ven sometidas a cambios continuos en las personas que los apoyan, casi siempre remuneradas, lo que repercute de manera negativa sobre sí mismas ya que quiénes tienen que apoyarles pocas veces llegan a conocerles.

En definitiva, se trata de una situación que está todavía muy lejos de lo que propone el modelo de vida asistida o vida independiente.

La formación de los apoyos es una estrategia necesaria para asegurar que la respuesta deje de ser meramente asistencial

Muchas de las personas que se han ido incorporando progresivamente a la prestación de servicios para personas discapacitadas lo han hecho sin una formación inicial básica que garantizase una respuesta más allá de lo puramente asistencial. La ausencia de propuestas formativas y el escaso valor que se ha otorgado a la preparación de los profesionales fuera del ámbito educativo formal- especialmente cuando los destinatarios han sido determinados grupos sociales-, ha provocado que la respuesta dada al colectivo de personas discapacitadas en particular, se basara en muchas ocasiones en el “buen hacer” de quiénes trabajaban desde los diferentes servicios.

Si a esto añadimos que la situación se ha visto acompañada por un abuso del voluntariado y por la ausencia de políticas que valorasen el trabajo que se estaba realizando y, por tanto, fomentaran su reconocimiento a otros niveles, es posible entender la situación a la que se ven abocadas todavía hoy muchas personas discapacitadas (Antares Consulting, 2003).

La experiencia del hogar de grupo recoge la ambigüedad existente. Por un lado y pese a lo detallado que resulta el PEC (00/01), no se aclara en ningún momento qué profesionales son los que pueden trabajar en él. Esto es, se contempla la necesidad de la formación de los profesionales, se define el tipo de actividades formativas a realizar- dentro y fuera del servicio-, se recogen cuáles son las funciones principales que los apoyos tienen y se determinan qué comportamientos o actitudes no tienen espacio dentro de la Entidad con relación a las personas discapacitadas.

Asimismo, la procedencia de los profesionales era muy diversa. Aunque todos tenían algún tipo de formación- Grado medio de Formación Profesional, Educación Social, Pedagogía o Psicología-, no todos habían finalizado sus estudios y, lógicamente, su orientación, como pudimos observar a lo largo de las entrevistas, tampoco era la misma. Esto es, pese a la predisposición a

contextualizar las limitaciones existentes, algunos de los entrevistados tendían a justificar sus respuestas basándose en las dificultades personales.

Con todo esto no estamos argumentando la necesidad de crear un cuerpo de especialistas que sepan cómo trabajar con personas discapacitadas, porque estaríamos repitiendo uno de los errores que se han sucedido a lo largo de la historia de la educación especial, sino considerando la posibilidad de que se introduzcan cambios en los principios que orientan los procesos de intervención y consecuentemente en la formación de los profesionales, incluyendo a quiénes asumen la responsabilidad de gestionar los servicios.

Como apuntaran los profesionales de “la Brúixola”- y extrapolando sus argumentos más allá del hogar de grupo-, no es posible que las personas que deben prestar apoyo no crean en quiénes lo necesitan. Es impensable que puedan dudar de su capacidad para emocionarse, sentir, disfrutar o aprender porque entonces no es posible creer que puedan alcanzar mayores cotas de control personal.

Entendemos que las personas discapacitadas tienen que poder optar a las mismas condiciones de vida a las que otras personas optan, lo que significa que tienen que poder decidir qué tipo de apoyo y cuándo lo necesitan. Esta consideración implica un cambio radical en las relaciones tradicionalmente establecidas entre profesional y persona discapacitada, en cuanto que esta última pasa a ser considerada un ciudadano activo, libre y capaz de realizar actividades dentro de la sociedad y no sólo alrededor de un sistema rehabilitador. Asimismo, quiénes le asisten deben saber responder a las necesidades que individualmente le plantee.

En conclusión, y teniendo en cuenta las experiencias desarrolladas en otros países como Suecia u Holanda (González, 2003; García, 2003), es necesaria la formación de los apoyos personales y lógicamente su financiación. De lo contrario, estamos rechazando la posibilidad de instrumentalizar el enfoque de vida asistida.

1.3. Sobre calidad de vida y autodeterminación

Fundamentalmente, nos interesaba conocer qué entendían los profesionales por el principio de C.V. y de qué estrategias se valen para conocer si las personas que viven en “la Brúixola” tienen o no C.V. En este sentido, queremos señalar que:

Los aspectos importantes que comprenden la CV de una persona discapacitada son los mismos que los que integran la CV de cualquier persona

La mayoría de los autores coinciden en señalar, como ya vimos a lo largo del capítulo dos, que el concepto de C.V. está compuesto por los mismos factores y relaciones que son importantes para todas las personas. Se trata de un constructo que abarca las diferentes etapas de la vida de una persona- por tanto, global y dinámico- y que incluye las dimensiones- culturalmente hablando- que la mayoría valora como relevantes. En consecuencia, estamos señalando que los factores y relaciones que integran el concepto de C.V. son en igual medida relevantes con independencia de que estemos hablando de personas discapacitadas o no discapacitadas.

Las reflexiones realizadas por los profesionales desde el hogar de grupo concuerdan entre sí en algunos de esos factores o dimensiones y coinciden además con algunas de las propuestas que los autores realizan, pero lo más significativo y sobre lo que queríamos llamar la atención es que los elementos señalados son los mismos que los profesionales consideran importantes para sí mismos.

La definición de lo que es C.V. es realizada desde lo que subjetivamente estiman como importante para sí mismos. Mientras algunos de los entrevistados aludían al bienestar material y la necesidad de tener cosas que les permitieran vivir de forma cómoda, otros destacaban la importancia de sentirse bien con ellos mismos y ser felices, un conjunto de elementos que para otros eran además complementarios. En cualquier caso, las diferentes afirmaciones eran realizadas desde lo que subjetivamente era percibido como relevante.

De igual forma, algunas de las matizaciones realizadas a las condiciones de vida del grupo de jóvenes eran hechas desde lo que entendían que cualquier

persona debiera tener. Pese a valorar positivamente la C.V. del grupo en general, y de cada uno de los jóvenes en particular, se negaban a poder afirmar abiertamente que las personas de las que hablamos disfrutaran de las mismas oportunidades que la sociedad en su conjunto tiene, razón de más para poder afirmar sin escrúpulos que tienen C.V.

En definitiva, entendemos que todas las personas compartimos un conjunto de significados y de experiencias y manifestamos necesidades similares, lo que nos permite definir y desarrollar programas y políticas sociales que luchen contra la discriminación y el no cumplimiento de los derechos humanos. No obstante, junto a esos valores y necesidades comunes coexisten también valores y necesidades individuales, resultado de opciones de vida diferentes que deben ser en igual medida valoradas.

Por tanto, como hemos visto, la Calidad de Vida es un concepto subjetivo que tiene que ver con la experiencia vivida y con las propias percepciones, lo que obviamente pone de relieve la importancia que tiene el que seamos capaces de recoger lo que individualmente las personas discapacitadas tienen que decir.

La observación y el contacto directo con las personas discapacitadas son dos de las estrategias básicas para conocer la CV de una persona.

No queríamos finalizar este apartado sin señalar e insistir en la necesidad de introducir estrategias alternativas a las utilizadas tradicionalmente para dar a conocer lo que las personas discapacitadas desean y poder gestionar sus demandas.

Pese al interés que algunos de los instrumentos estandarizados han despertado en el colectivo del profesorado universitario y los responsables de los servicios para personas discapacitadas (sobre todo en quiénes los gestionan), las limitaciones que en general plantean nos obligan a pensar e introducir otras estrategias o herramientas que nos acerquen realmente a lo que estamos buscando.

Así pues, además de las dificultades que conlleva la validación de esos instrumentos¹⁰, ninguno hasta ahora ha sido capaz de cubrir las necesidades que plantean todas las personas discapacitadas, lo que no sólo vuelve a dejar de lado a quienes suelen ser menos contempladas, sino que además, contribuye a alentar la idea de que algunas personas no pueden decirnos, porque tampoco lo saben, cómo se sienten. Lo que nos sitúa en una de las cuestiones fundamentales del trabajo que hemos realizado.

Es decir, si planteamos que la C.V. significa que las personas discapacitadas tienen que poder acceder a las mismas condiciones de vida a las que acceden otras personas no discapacitadas y además, entendemos que cada persona individualmente, debe valorar esas condiciones de vida, no podemos permitir que algunas personas permanezcan aisladas.

Si una persona discapacitada no tiene acceso a expresar lo que desea, lo que quiere o lo que interesa; no tiene la oportunidad de sentir que es su voluntad la que provoca cambios en los entornos que para ella son importantes; si lo que percibe es indiferencia, evidentemente, no tiene las mismas oportunidades que muchas otras personas tienen. Es lógico pensar que en esas condiciones, tampoco tendrá demasiado sentido para quienes viven con ella el “preguntarle” sobre sus condiciones de vida.

De entrada, lo que nos parece más importante es que se le ha negado la posibilidad de “tener voz”. Si denegamos el acceso a la comunicación, cerramos la posibilidad de hablar de calidad de vida. Si rechazamos la posibilidad de que cualquier persona, con independencia de sus necesidades, puede ejercer en alguna medida su voluntad sobre los otros, estamos afirmando que sólo algunas personas pueden tener C.V.

Cuando hablamos de personas discapacitadas que necesitan intensidades de apoyo significativas, son las personas que más les conocen- porque las han observado y han aprendido a dar significado a sus gestos, sus emociones, sus vocalizaciones o sus movimientos-, las que pueden mediar en su relación con

¹⁰ Todos los instrumentos diseñados para evaluar la C.V. de las personas discapacitadas han sido importados de otros países, principalmente EE.UU., lo que implica que necesariamente tenga que ser validado dadas las diferencias sociales y culturales existentes.

Bajo el título “Directory of Instruments to measure quality of life and cognitive areas”, Cummins (1997) aglutina algunos de los instrumentos que más se han utilizado con relación a personas discapacitadas.

los entornos y recoger lo que tienen que decir. Esto último, significa que los apoyos profesionales deben ante todo aprender a observar y a escuchar a las personas a las que van a asistir para poder ser mediadores de sus deseos o demandas.

Entendemos que cuando hablamos de personas como Ainoa, Xavier, Ori, Ferran, Sofía o Jordi, las personas que les apoyan tienen que pasar tiempo con ellos, tratar de conocerlos y sobre todo, escucharlos, para evitar que se antepongan sus intereses a las necesidades reales de cada uno de ellos.

2. Limitaciones del trabajo de investigación.

El propósito de este último apartado no es otro que el de reflexionar sobre algunos de los aspectos del trabajo de investigación realizado y que creemos que debiéramos considerar de cara al desarrollo de futuras investigaciones en líneas similares. Básicamente, están relacionados con el planteamiento metodológico utilizado y con la implicación o participación de algunos de los informantes.

En primer lugar, y partiendo de la necesidad de que los trabajos de investigación se enfrenten a nuevas y emergentes relaciones con los participantes, sería necesario ampliar la voz de algunos de éstos, de tal forma que las investigaciones dejen estar centradas *sobre* algunas personas o determinados grupos y pasen a ser realizados *con* ellas.

Concretamente, y teniendo en cuenta cuál era el objeto de nuestra investigación, hubiera sido necesario contrastar la opinión de Xavi con la de algunos de sus compañeros, lo que nos hubiera dado también una visión más completa del proceso de autodeterminación, de las barreras y los apoyos existentes. De la misma forma que la información facilitada por los diferentes profesionales atendía a trayectorias personales y profesionales desiguales, hubiéramos podido conocer las diferencias observadas entre los jóvenes y, por tanto, qué valor o en qué medida eran los contenidos tratados relevantes.

Asimismo, dado que la visión de los profesionales iba en ocasiones más allá del contexto particular de los hogares de grupo y que algunas de las fuentes documentales procedían inicialmente del entorno escolar- con el que servicio

mantiene una estrecha relación-, hubiera sido interesante darles la voz también en ese otro entorno, lo que nos hubiera permitido contrastar desde su perspectiva lo que sucede en ambos contextos y cómo inciden en el proceso de autodeterminación las relaciones que entre ellos se establecen.

Lógicamente, se trata de un cambio en el planteamiento de la investigación, lo que la enriquece sustancialmente, pero que tiene también sus limitaciones. Éstas están relacionadas fundamentalmente con la presencia del investigador en los diferentes contextos, el tiempo que es necesario para la recogida de datos y sobre todo, el que se requiere para la reconstrucción e interpretación de esa información.

La necesidad de darles la voz a algunas personas, implica la utilización de estrategias de recogida de datos poco usuales como la grabación en vídeo lo que significa además, que la información facilitada sea visualizada en numerosas ocasiones, reconstruida y contrastada para asegurar que sus voces no sean reprimidas o ignoradas en función de intereses particulares.

En segundo lugar, consideramos que la investigación debería haber implicado en mayor medida a la Institución y a los profesionales que actuaron como informantes. Pese a que respondimos a las cuestiones que nos fueron planteando y nos comprometimos con ellos a devolverles los resultados y conclusiones de la investigación, no cabe duda de la importancia que para su propia práctica- y de igual forma para nuestro trabajo- hubiera tenido la formalización de espacios de diálogo y reflexión.

Hubiera resultado más enriquecedor para cada uno de los miembros poder reflexionar individualmente sobre las aportaciones realizadas en su entrevista y haber generado a partir de ahí grupos de diálogo sobre algunas de las explicaciones elaboradas en las mismas. Asimismo, el contraste de las opiniones versadas por el grupo de jóvenes pasa a ser una herramienta de reflexión sobre las consecuencias del propio trabajo fundamentales.

Lógicamente, estamos hablando de procesos de reflexión sobre las propias creencias y cómo se trasladan a la práctica, teniendo en cuenta tanto el contexto real en el que se generan y el marco teórico que debe guiar las reflexiones.

Esto es, si los trabajos tienen lugar en y están dirigidos a una comunidad, sería necesario que la investigación repercutiera en la misma, tanto durante como una vez finalizada ésta.

Para acabar quisiéramos señalar que el trabajo tiene, lógicamente, otras limitaciones como consecuencia de la complejidad de los contextos en los que hemos desarrollado la investigación. No obstante, queríamos incidir en las dos anteriores puesto que son cuestiones que no nos planteamos cuando iniciamos nuestro trabajo hace más de tres años pero que valoramos como importantes en cuanto ayudarían a cambiar y contribuirían a cuestionar las prácticas de poder que legitiman la exclusión de algunas personas o grupos sociales.