



Universidad de Valladolid

TRABAJO FIN DE GRADO:

**Nuevas miradas y horizontes en
materia de discapacidad.**

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL (CAMPUS DE VALLADOLID)

Grado en Trabajo Social.

Alumno: Daniel de Jesús Treceño

Tutor: Pablo de la Rosa Gimeno.

Curso: 2013-2014.



A los compañeros, a los profesores, a los tutores,

A las instituciones,

A la familia y amigos,

A todos gracias

Por haber colaborado, de una forma u otra, en el desarrollo de este trabajo.



RESUMEN.

En el presente documento se ofrece un breve análisis de la situación actual y perspectivas de futuro que están surgiendo en relación a las personas con discapacidad; para lo cual se ha analizado tanto la evolución histórica del colectivo como las estrategias de intervención que se proponen actualmente, con el objetivo de establecer una serie de retos de futuro que debemos promover desde nuestro perfil profesional de Trabajo Social.

Palabras Clave: Personas con discapacidad, diversidad funcional, vida independiente, modelo de atención centrada en la persona, autodeterminación, empoderamiento.

ABSTRACT.

In the present document offers a brief analysis of the current situation and perspectives of future that are arising in relation to the people with disability; for which has analysed so much the historical evolution of the community like the strategies of intervention that propose at present, with objective to establish a series of challenges of future that have to promote from our professional profile of Social Work.

Keywords: People with disability, functional diversity, independent life, model of attention centred in the person, self-determination, empowerment.



ÍNDICE

1.- Introducción.	7
2.- Evolución histórica del trato a las personas con Discapacidad Intelectual.	9
3.- Dos estrategias de intervención del s. XXI.	17
3.1.- Modelo para el fomento de la vida independiente.	17
3.2.- Modelo de atención integral centrado en la persona.	22
4.- Propuesta de aplicación práctica en el ámbito del Trabajo Social. Programa social para el fomento de la vida independiente.	31
4.1.- Antecedentes y surgimiento.	31
4.2.- Estrategias de afrontamiento.	33
4.3.- Proceso: etapas y fases.	33
4.4.- Objetivos y actividades.	36
5.- Retos del futuro en materia de discapacidad intelectual.	41
6.- Conclusiones.	45
7.- Bibliografía.	47
8.- Anexos.	51



1.- INTRODUCCIÓN.

El presente documento recoge el Trabajo Fin de Grado perteneciente al Grado en Trabajo Social, cursado en la Facultad de Educación y Trabajo Social de la Universidad de Valladolid.

La finalidad del presente trabajo es unificar aquellos aprendizajes que hemos obtenido a lo largo de nuestra formación, vinculándolos al ámbito en el que hemos realizado las prácticas. Así, a lo largo de este documento pretendo aportar una visión teórico – práctica de las nuevas miradas y horizontes en materia de discapacidad.

De este modo, comenzaré con una visión teórica a modo de recorrido histórico sobre la concepción social de la discapacidad para comprender, de esta manera, cuál ha sido el trato que se ha venido dando a estas personas, tanto a nivel social como institucional y por parte de los agentes de representación, para así poder comprender cuáles han sido los cauces que han encaminado a la discapacidad a la situación actual.

Una vez concluida la comprensión general sobre la discapacidad en los tiempos contemporáneos, a continuación, y desde el punto de vista de nuestra intervención como profesionales, analizaré el movimiento de vida independiente, el cual promulga como objetivo último la autonomía y normalización social de las personas con discapacidad, partiendo de su empoderamiento. Por tanto, de la mano de este movimiento abogo, como metodología de intervención, por el modelo de atención centrado en las personas que, partiendo de las mismas premisas que el movimiento de vida independiente, aboga por establecer un plan de autonomía personal basado en las preferencias y consideraciones del usuario y de su entorno personal de referencia, siendo el trabajador social elemento de guía, asesoramiento y supervisión.

El hecho de que haya apostado por estos dos modelos de intervención, es porque se adecuan a las premisas actuales de intervención social, basadas en el empoderamiento y el respeto a las convicciones y a la dignidad de cada individuo. Así, en consecuencia, posteriormente diseñaré, a nivel de propuesta de aplicación práctica, un proyecto relativo a la viabilidad de establecer en las instituciones que trabajan con



el colectivo de personas con discapacidad, viviendas preparatorias para la vida independiente, que permitan un primer acercamiento a la vida autónoma, pero supervisados por sus profesionales de referencia.

Finalmente, me he tomado la licencia de diseñar una serie de cuestionarios relativos a la temática y habiéndoselos facilitado a distintos profesionales pertenecientes a entidades que trabajan con este colectivo, un análisis de sus opiniones y reflexiones me permitirá establecer una serie de retos del futuro que afronta nuestra profesión para con este colectivo, los cuales serán recogidos en un decálogo.



2.- EVOLUCIÓN HISTÓRICA DEL TRATO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

Actualmente, el concepto de discapacidad intelectual se ha tomado del establecido por la *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD)*, quien la define como una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas; es decir, implica una limitación de las habilidades que la persona aprende para funcionar en su vida diaria y que le permite responder en distintas situaciones y en lugares diferentes (FEAPS, 2002).

En este apartado, daré la importancia que merece a conocer el trato que desde las antiguas civilizaciones han venido recibiendo las personas con discapacidad intelectual.

Si bien es numerosa la bibliografía que existe al respecto, por su carácter exhaustivo y minucioso, me registraré por las publicaciones de R.C. Scheerenberger, 1984; León Aguado Díaz, 1995 y Huertas, 1998.

Por el ámbito de aplicación que me concierne, me centraré en la concepción social de la discapacidad, así como en la red de dispositivos sociales que se hubieran desarrollado, o no, a tal fin; pero como es sabido por todos, la repercusión de un fenómeno social depende directamente del contexto sociopolítico en que se enmarque, y por ello comentaré a modo introductorio el clima económico, político y social que envuelve a cada una de las etapas en que se ha estudiado la historia del retraso mental.

PREHISTORIA.

Los primeros restos de una persona con discapacidad se remontan a hace 300.000 años, cuando en la “Sima de los Huesos”, en Atapuerca, se encontró un Homo Hedilbergensis con un crecimiento óseo anormal que le cegaría el conducto auditivo siendo, por tanto, el primer individuo sordo de la historia.

Posteriormente, en 1856, en el Valle de Neander, en el estado alemán de Renania del Norte – Westfalia, se encontró el primer hallazgo de un Neandertal cuya articulación del codo estaba deformada. Aunque es cierto que prácticamente todos los Neandertales presentaban estas características, muy probablemente debido al modo de vida que llevaban.

Fue en 1908, en Le Chapelle-aux Saints, cuando se encontró un Homo Sapiens, de gran relevancia en cuanto a la temática que nos ocupa. Los restos poseen una antigüedad aproximada de 40.000 años y es conocido como “Anciano”, dado que tenía una edad de entre 50 y 55 años, muy superior a la esperanza de vida de sus contemporáneos. El “anciano” presentaba artritis, una fractura de costilla y múltiples abscesos, lo que supone que hubo de recibir la ayuda del resto de personas del clan para su supervivencia, estos comportamientos humanizados desmienten la teoría de que en aquella etapa solamente sobrevivían los más fuertes.

Finalmente, Shanidar I, quien murió con una edad de 40 años, presentaba discapacidades muy acusadas debido a sus enfermedades degenerativas y supone la primera prueba de persona discapacitada que desempeña un rol social de utilidad para su comunidad puesto que, a la par que Shanidar I recibía la ayuda y protección del grupo para su subsistencia, éste, como mostraban sus piezas dentales desgastadas hasta las encías, trabajaba las pieles de su clan.

ANTIGÜEDAD.

En líneas generales no fue una buena época para las personas con discapacidad. Así, en Esparta, ciudad-estado de la antigua Grecia, las reformas de



Licurgo en el s.VII a.C., pusieron todo el empeño de la población en reforzar su poder militar, y siguiendo esta premisa, todas las personas que no eran aptas para tal fin eran despeñadas a una caverna, al monte Taigeto. En Atenas se toleraba el infanticidio, y el prestigioso filósofo griego Aristóteles, en su archiconocida obra *La Política*, plantea la idea de que “una Ley debe prohibir que se críe a ninguno que esté lisiado”. También Platón publicó la creencia de haber de erradicar a aquellas personas que mostrasen alguna limitación o discapacidad. Fue finalmente Pericles, importante político ateniense, quien empezó a atender enfermos y desvalidos en hospitales y casas de convalecencia.

En Roma, a aquellos niños que nacían con alguna discapacidad, se les arrojaba desde la roca Tarpeya junto a los considerados traidores y criminales. Por otra parte, aunque la Ley de las Doce Tablas (540 a.C), permitía a un padre acabar con la vida de su hijo si éste presentaba malformaciones, lo más habitual era el abandono, arrojarles al río Tíber, vender a los niños como esclavos o incluso mutilarles para optimizar su mendicidad.

En la India, los niños discapacitados, junto a los adultos de su misma condición, eran arrojados al Ganges.

Las personas con una buena posición económica, en China, empleaban a los discapacitados a modo de bufones y, para ello, creaban personas enanas metiendo a niños en botijos y provocándoles así raquitismo y un cuerpo que, tras mucho tiempo encarcelado en el botijo, acababa adoptando la forma de éste.

En Persia y Mesopotamia, la discapacidad se entendía como un castigo de los dioses, y fue en esta primera ciudad donde se originó el concepto de *demonología*; es decir, una enfermedad a consecuencia de la posesión de espíritus malignos. Esta idea sería adoptada y extendida por la cultura judeo-cristiana.

Sin embargo, aunque no eran los más habituales, sí existieron personas que promulgaron una visión benévola hacia las personas con discapacidad, y entre ellas se encuentran: Zaratustra, profeta iraní; Confucio, filósofo chino; Buda, líder religioso

nepalí, creador del budismo y Jesús de Nazaret, quien extendió hasta nuestros días la idea de que todos los hombres son iguales ante Dios.

Fue en Egipto donde se crearon las primeras prótesis para personas con discapacidad de cierta distinción social. Cabe añadir que en esta civilización se profesaba un buen trato a los discapacitados.

Con la expansión del cristianismo, y bajo sus valores de amor, misericordia y entrega, aumentó la sensibilidad hacia estas personas y se crearon instituciones que suponen los antecesores de los hospitales actuales; aun así, la iglesia católica se encontraba adscrita a la demonología para explicar las causas de discapacidad, considerando estas personas, por tanto, hijos del pecado.

EDAD MEDIA.

En esta etapa, se humaniza en parte el trato a las personas con discapacidad, aunque su vida sigue siendo de condiciones muy duras.

Así, debido a la influencia del cristianismo, empiezan a hacerse cargo de estas personas, aunque se les margina socialmente. Además, con el auge del imperio bizantino, la Iglesia, la familia y el poder feudal se responsabilizan, en parte, del cuidado de estas personas. Otro hecho de gran relevancia es la creación de las primeras instituciones destinadas a su atención: asilos, hospitales, orfanatos, y otras entidades de auxilio como eran los Gremios, las Cofradías, Hermandades o Montepíos.

A nivel sanitario, el monje suple al médico y la demonología, como veíamos anteriormente, estigmatiza a las personas con discapacidad. Este hecho se encuentra estrechamente vinculado a la aparición, en la Baja Edad Media, de la Inquisición, que elimina a las personas con discapacidad, entendiéndolas como hijos del pecado y del demonio.

Por otra parte, socialmente se les empleaba como chivos expiatorios, es decir, en caso de plaga o epidemia, se entendía que éstos eran los causantes. Además, muchos eran los que, como en la antigua China, empleaban a estas personas para su



diversión particular y a modo de escarnio. Otra práctica habitual entre la sociedad era la de mutilar niños discapacitados para obtener más limosna.

Un hecho relevante fue que, tras las muchas guerras que tenían lugar en la época, las innumerables personas lisiadas físicamente finalmente acababan dedicándose a la mendicidad y llegaron a entenderse como un peligro para la sociedad, por lo que fueron acusados de brujos y herejes.

Finalmente, cabe reseñar el papel contradictorio que jugó la iglesia pues, por una parte, eliminaba a “herejes discapacitados hijos del pecado y del demonio” y, por otra, prestaba ayuda y misericordia al prójimo, pues todos somos iguales ante Dios.

EDAD MODERNA.

Con el Renacimiento llega el humanismo, y se desarrollan la medicina y las prótesis. Se trata de una época fructífera para con la discapacidad puesto que, con la Reforma, disminuye la influencia de la iglesia y prolifera una visión más amplia y positiva hacia las personas con discapacidad. Por otra parte, se cierran muchas instituciones benéficas, algunas de las cuales pasan a ser custodiadas por el estado moderno, recién consolidado.

En los s. XVI y XVII, pintores de la talla de Rembrandt o Velázquez, o escritores como Quevedo, Lope de Vega o Góngora, dan visibilidad en sus obras a personas con limitaciones, aunque variando el trato según que autores.

Las personas con discapacidad, a lo largo de esta época, llevaban vidas muy diferentes en función de las características del seno familiar en que hubieran nacido. Así, los de clases menos favorecidas podían acabar siendo bufones, mientras que otros llegaron a ser personas de reconocido prestigio.

Finalmente, todos los avances relativos a las instituciones se manifestaron en una calidad de vida infrahumana de sus residentes, pues estaban expuestos a hacinamiento, cadenas, celdas de castigo y hambruna.

EDAD CONTEMPORÁNEA.

Durante el s. XVIII, se mantiene el rechazo y repulsa hacia las personas con discapacidad aunque, por otra parte, incrementa el número de estudiosos interesados en la problemática de la discapacidad.

En el s. XIX, en París, se abre la primera escuela de “sordomudos”, a la que acudirá y después dirigirá Louis Braille, impulsando la comunicación con las manos. Además, se perfecciona la descripción de la hidrocefalia.

Otro de los grandes avances de la época fue la cirugía ortopédica, que incrementó sobremanera la calidad de vida de las personas con discapacidad física, reduciendo considerablemente las amputaciones. En este ámbito resalta la figura de Nicolás André, cirujano francés.

El s. XIX es un siglo de grandes progresos en cuanto a la medicina, la educación especial, la calidad de los servicios residenciales y la implicación de las entidades públicas en la problemática de este colectivo.

Prusia juega un papel fundamental a comienzos del s. XIX ya que en 1812 se funda el primer hospital para personas con discapacidad, y poco después, inauguran el instituto ortopédico. Posteriormente, en 1822, se crea el Instituto Técnico Industrial de Múnich, cuyos objetivos son la reeducación en las actividades de la vida diaria y su reinserción profesional.

A nivel nacional, se crea en Madrid, en 1802, el Colegio Nacional de Sordomudos y es en 1820 cuando se crea en Barcelona la primera escuela para personas ciegas.

Por otra parte, en 1859, la teoría de la evolución de Darwin, hace que se perciban las personas discapacitadas con inferioridad al resto; pero este hecho se ve solapado por la creciente implantación de medidas legislativas para la protección de las personas con discapacidad.



En el s. XX, el progreso vino de EE.UU., con numerosos avances científicos y una legislación en auge que, además, facilitaba la creación de movimientos asociativos. Además, se potencia la educación especial, incrementa el número de personas institucionalizadas y los Estados se implican en intervenir sobre la problemática.

Respecto al s. XXI, España presenta una evolución muy relevante ya sea tanto a nivel legislativo como de percepción social. Así, la humanización de la problemática está muy extendida y apenas se cuestionan los derechos de las personas con discapacidad.



3.- DOS ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN DEL S. XXI.

He comenzado revisando la trayectoria histórica que la sociedad ha venido dando a la discapacidad intelectual. Seguidamente, continuaré ahora explicando aquellas formas de intervención relativas a las personas con discapacidad que considero más convenientes para la propuesta; por sus características innovadoras y sus principios éticos basados en el empoderamiento del individuo.

3.1.- MODELO PARA EL FOMENTO DE LA VIDA INDEPENDIENTE.

El concepto de diversidad funcional surgió en el Foro de Vida Independiente en enero de 2005, con la pretensión de modificar la semántica que puede considerarse peyorativa hacia las personas con discapacidad intelectual, reemplazando, por tanto, los conceptos de discapacidad o minusvalía. A raíz de esto, se propone un cambio hacia una terminología positiva para con estas personas.

EL MOVIMIENTO DE VIDA INDEPENDIENTE.

El Movimiento Mundial de Vida Independiente (MVI), surgió en los años 60 y 70 en los Estados Unidos. El lema que tomaron fue “Nada sobre nosotros sin nosotros”. La filosofía de este movimiento se ha extendido por todo el mundo en los últimos años. Fue impulsado por personas que padecen diversidad funcional. Lo que se pretende potenciar desde este Movimiento, son fundamentalmente dos aspectos, la emancipación y el empoderamiento de las personas con diversidad funcional.

En sus inicios este Movimiento pretendía sacar a las personas de sus hogares, donde estaban aisladas, para que pudieran tener una vida social con la comunidad.

Todo ello con el fin de hacer frente a los estereotipos que iban en perjuicio de las personas que forman este colectivo, ya que eran considerados por una parte de la sociedad como personas que no podían ocuparse ni de sí mismas.

En este Movimiento, los protagonistas son las propias personas que padecen una diversidad funcional, para luchar contra la discriminación que sufren.

Dejong (1979), propone el tránsito del modelo de rehabilitación, donde la persona con diversidad funcional está condicionada por la patología que padece y que restringe su participación social, al modelo de vida independiente, donde los problemas de las personas con diversidad funcional radican más en el entorno social.

Frente al rol social de “paciente/cliente” que otorga el modelo rehabilitador a la persona con diversidad funcional, el modelo de vida independiente instaaura el concepto de ciudadano adulto y libre. Es decir, son personas con capacidades de desarrollar una vida en sociedad de manera normalizada.

Desde esta perspectiva, el modelo de vida independiente recoge como principios básicos:

1. Derechos humanos y civiles.
2. Auto-determinación.
3. Auto-ayuda.
4. Posibilidad para ejercer poder.
5. Responsabilidad sobre la propia vida y acciones.
6. Derecho a asumir riesgos.
7. Vivir en la comunidad.

Jenny Morris (1993), activista en Vida Independiente, los resumió en los cuatro siguientes pilares:

- Toda vida humana tiene un valor.
- Todos/as, cualquiera que sea su diversidad, son capaces de realizar elecciones.
- Las personas con diversidad funcional lo son por la respuesta de la sociedad a su diversidad física, intelectual y sensorial y tienen derecho a ejercer el control de sus vidas.
- Las personas con diversidad funcional tienen derecho a la plena participación en la sociedad.



Para la atención de este colectivo de personas se crearon los Centros de Vida Independiente, dirigidos por las propias personas que padecen diversidad funcional y cuyo objetivo es ayudar a ejercer el control sobre sus vidas a otras personas afectadas por sus mismas circunstancias.

Los Centros de Vida Independiente suelen estar formados por entidades sin ánimo de lucro, como son las asociaciones, cooperativas, fundaciones...).

LA VIDA INDEPENDIENTE EN ESPAÑA.

En España se mantiene la misma filosofía de vida independiente que en el resto del mundo.

En el año 2001 se creó y funciona el Foro de Vida Independiente en nuestro país, compuesto por personas con y sin diversidad funcional. El foro se utiliza para la reflexión, ayuda mutua y sirve como sistema de información sobre temas relevantes de la diversidad funcional.

El hecho más importante que ocurrió en nuestro país, fue la celebración en Tenerife, en el año 2003, del Congreso Europeo sobre Vida Independiente, dentro de los actos del Año Europeo de la Discapacidad.

Este acto fue el primero en España en el que se trató el asunto de la diversidad funcional. En él participaron 400 personas de distintos países de la Unión Europea.

Los principios que inspiran la vida independiente, y así recogidos en el Manifiesto elaborado en el Congreso de Vida Independiente de Tenerife (SINPROMI. Sociedad insular para la promoción del minusválido, 2003) son:

1º Las personas con discapacidad, deben contar con los medios para responsabilizarse de sus propias vidas, al igual que las personas sin discapacidad.

2º La mayor parte de los problemas a los que se enfrentan las personas con discapacidad no son médicos, sino sociales, económicos y políticos.

3º Tras una historia de marginación y exclusión, las personas con discapacidad demandan, el derecho a elegir cómo vivir sus vidas en esta sociedad.

4º Demandan las mismas oportunidades y capacidad de elección, así como el mismo grado de control y orientación sobre su vida diaria, hechos que las personas sin discapacidad tienen garantizados.

5º La participación plena e igualitaria en la sociedad, que les permitirá alcanzar las máximas posibilidades como seres humanos y de esta manera, contribuir a la vida social y económica de nuestra comunidad. Históricamente ésta participación les ha sido negada.

6º Las personas con discapacidad deben ser apreciadas como expertos en sus propias vidas. Como tales, tienen el derecho y la responsabilidad de hablar en su nombre. En este sentido, las personas con discapacidad necesitan dirigir sus propias organizaciones.

7º La Vida Independiente es un derecho humano fundamental para todas las personas con discapacidad, independientemente de la naturaleza y alcance de su deficiencia.

8º Toda vida y su diversidad debe ser valorada.

9º Todo ser humano debe tener el derecho de elección en los temas que afecten a su vida.

En el mismo Congreso de Vida Independiente, se afirmó (SINPROMI. Sociedad insular para la promoción del minusválido, 2003):

1º Las necesidades de las personas con discapacidad deben tenerse en cuenta en todas las actividades del sector público, tales como la planificación de infraestructuras, la educación, el transporte, las medidas de empleo y otros servicios a través del Diseño para Todos o Universal y el Diseño Inclusivo.



2º La asistencia personal permite a las personas con discapacidad física, sensorial, intelectual, y con otros tipos de discapacidad, dirigir sus propias vidas en nuestra sociedad, permitiendo una plena participación en todas las actividades humanas. Estas actividades incluyen entre otras, la posibilidad de tener hijos, sexualidad, educación, empleo, desarrollo humano y ambiental, ocio, cultura y política.

3º Es inaceptable que los ciudadanos europeos con discapacidad, sean recluidos en instituciones por falta de alternativas adecuadas de vida independiente en su comunidad.

4º Subrayamos que los servicios de apoyo de Vida Independiente, son esenciales para que las personas con discapacidad puedan disfrutar de sus libertades básicas y deben ser financiadas por todos los Gobiernos.

5º Las personas con discapacidad de toda Europa, no aceptan limitaciones en la financiación de sus libertades básicas. Si fuese necesario, están dispuestos a debatir en profundidad las tradicionales argumentaciones sobre la escasez de recursos.

Por último, instaron a la Unión Europea a que continuase tomando medidas para mejorar las condiciones y calidad de vida de este colectivo de personas

De este Manifiesto se puede extraer la idea de que la pretensión del Modelo de Vida Independiente es el de proteger la dignidad de las personas con diversidad funcional y potenciar que estas puedan desarrollar una vida normalizada en sociedad, es decir, su visibilidad

Si bien es verdad que en España la filosofía del Movimiento de Vida Independiente no lleva mucho tiempo, es un proceso en expansión y que poco a poco se va desarrollando en nuestro país. Así se desarrollo el Plan de Acción Integral para las personas con discapacidad (2006/2015) (Centro de referencia estatal de autonomía personal y ayudas técnicas del IMSERSO. Federación de organizaciones en favor de las personas con discapacidad intelectual); y la Ley 51/2003 de 2 de diciembre, de

igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

Además, se han desarrollado las Oficinas de Vida Independiente, dirigidas a la prestación de apoyo, atención y asesoramiento para las personas con diversidad funcional.

Por último, cuentan con los Planes Individuales de Vida Independiente, desde los cuales se tienen en cuenta las necesidades, deseos y fortalezas de la persona, es decir, es una estrategia empoderadora.

3.2.- EL MODELO DE ATENCIÓN INTEGRAL CENTRADO EN LA PERSONA.

El modelo de atención centrado en la persona fue creado por Pilar Rodríguez, autora de diversas publicaciones relacionadas con la promoción de la autonomía personas en la tercera edad; y entre cuyos textos destacan *La atención integral y centrada en la persona (2013)* y *las personas mayores que vienen. Autonomía, solidaridad y participación social (2013)*. Pilar Rodríguez es, además, licenciada en Filosofía y Ciencias de la Educación, Diplomada en Gerontología Social y experta en investigación social y planificación.

Este modelo parte de la necesidad de revisar las políticas sociales actuales ya que éstas se están viendo limitadas a la hora de hacer frente a la situación actual de las personas con dependencia.

Esto es así debido a varios factores entre los que se encuentran el incremento de la esperanza de vida; la notable incorporación de la mujer, que venía ejerciendo el papel de cuidadora, al mundo laboral; la expansión de las TIC en la sociedad actual, lo que supone la necesidad de incrementar su presencia entre las personas con discapacidad; el incremento en el reconocimiento de derechos que velan por la



igualdad de oportunidades para con las personas con discapacidad así como la crisis actual que se está dando en las políticas sociales.

Además, en relación a los usuarios, éstos suponen un número cada vez más elevado ya que la esperanza de vida se ha visto incrementada y, a su vez, son más exigentes en relación al trato que se les ofrece y, por tanto, reclaman una atención que no sólo atienda su dependencia sino también promueva su autonomía e inclusión activa en la sociedad.

Por tanto, y analizados en profundidad todos estos aspectos, la autora plantea como necesaria la creación de un modelo que implique a todos los agentes relacionados con el trato a las personas con discapacidad, preste apoyos y servicios de calidad, vele por la dignidad de las personas, que se pueda aplicar, desde un enfoque interdisciplinar, en el medio rural, urbano y en los centros residenciales y, finalmente, que parta de un acuerdo ético con la persona, de tal forma que se permita trabajar la dimensión integral de la persona (Rodríguez, 2013).

Por otra parte, para medir la calidad de vida de una persona en situación de dependencia, la autora recomienda seguir el modelo de calidad de vida, de Schalock Verdugo, quienes entienden la calidad de vida como *“la que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno”* (Schalock, 1999, p.26) planteados de la siguiente manera:

Tabla 1.

Dimensiones e indicadores del Modelo de Calidad de Vida según Shalock y Verdugo.

DIMENSIONES	INDICADORES
1. Bienestar emocional.	<ul style="list-style-type: none">- Satisfacción.- Autoconcepto.- Ausencia de estrés.
2. Relaciones interpersonales.	<ul style="list-style-type: none">- Interacciones.- Relaciones.- Apoyos.
3. Bienestar material.	<ul style="list-style-type: none">- Estatus económico.- Empleo.- Vivienda.
4. Desarrollo personal.	<ul style="list-style-type: none">- Educación.- Competencia personal.- Desempeño.
5. Bienestar físico.	<ul style="list-style-type: none">- Salud.- Actividades de la vida diaria.- Atención sanitaria.- Ocio.
6. Autodeterminación.	<ul style="list-style-type: none">- Autonomía y control personal.- Metas y valores personales.- Elecciones.
7. Inclusión social.	<ul style="list-style-type: none">- Integración y participación en la comunidad.- Roles comunitarios.- Apoyos sociales.
8. Derechos.	<ul style="list-style-type: none">- Derechos humanos.- Derechos legales.

Nota. Fuente: *Rodríguez, P. (2013). La atención integral y centrada en la persona. "Papeles de la Fundación Pilares para la autonomía personal", 116.*

Para poder comprender de qué hablamos cuando abogamos por el modelo de Atención Integral Centrado en la Persona, debemos diferenciar, los modelos de atención integral y el modelo centrado en la persona.

Así, entendemos por Atención Integral (AI) aquella que, a la hora de planificar servicios o programas dirigidos a personas con necesidades de apoyo, se contemplan de manera conjunta todos los ámbitos que intervienen en el desarrollo de la persona: los aspectos biomédicos, los relacionados con el desarrollo psicológico, los de índole social y los que atañen al contexto medioambiental al que pertenecemos. Esta



atención, por tanto, debe ser lo suficientemente flexible para poder adaptarse a las particularidades propias de cada persona (Rodríguez, 2013).

Por tanto, la meta última de este modelo es que la persona disfrute de los diferentes servicios (sociales, sanitarios, administrativos...) entendiéndolos como un conjunto de prestaciones que se desarrollan de forma coordinada y prolongada en el tiempo.

Sin embargo, el planteamiento del modelo de Atención Centrada en la Persona pretende reducir la situación de discapacidad o dependencia de la persona y centrarse en que ésta aumente su autonomía para poder decidir por sí misma sobre su proyecto de vida; es decir, incrementar la autodeterminación y el control de la propia vida. Este modelo ha sido definido por Rodríguez (2013) como un método mediante el que se facilitan los apoyos precisos para que la persona, sobre la base de su propia historia, capacidades y deseos, planifique las metas que quiere alcanzar para mejorar su vida. Esto se realiza de dos maneras: bien consultando directamente a la persona con discapacidad, aumentando así el empoderamiento, o bien, si el usuario presenta un deterioro cognitivo acuciado, consultar a su entorno más próximo, quien decidirá en función de lo que crean que esta persona hubiera decidido y que configurarán, en adelante, el llamado “grupo de apoyo”.

Resulta muy útil la diferenciación que se ha hecho por Pilar Rodríguez (2013) en relación a comparar la planificación que se da en el modelo de atención centrada en la persona respecto a la que se realiza desde la intervención clásica. *(Ver Tabla 2.)*

Por todo ello, una vez conocemos los aspectos previos que configuran el modelo de atención integral y centrada en la persona, podemos señalar que Pilar Rodríguez (2014) lo define como “aquella que promueve las condiciones necesarias para la consecución de mejoras en todos los ámbitos de la calidad de vida y el bienestar de la persona, partiendo del respeto pleno a su dignidad y derechos, de sus intereses y preferencias y contando con su participación efectiva” (p. 2).

Tabla 2.

Planificación de la intervención clásica.

	PLANIFICACIÓN INDIVIDUAL CLÁSICA	PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA.
PERCEPCIÓN DE LA PERSONA.	La persona puede participar, pero no decide. Papel: receptor de servicios.	La persona se percibe como sujeto con derechos que toma sus propias decisiones.
VALORES Y CREENCIAS.	Paternalismo del experto. Predominio de la técnica. El problema está en la persona.	Satisfacción vital. Orientación y respeto a la persona y su autodeterminación. El problema está en el ambiente.
TOMA DE DECISIONES.	Las toma el equipo técnico.	Las toma la persona y/o su grupo de apoyo.
CONOCIMIENTOS NECESARIOS.	Psicopedagogía, medicina, rehabilitación.	Se añaden al conocimiento curricular, otros relacionados con la relación de ayuda, la escucha activa y la comunicación. Ética, derecho.
METODOLOGÍA.	Elaboración por equipo multidisciplinar. Planificación por objetivos operativos.	Coordinada, participativa y democrática, incluyendo siempre a la persona. Debate, negociación y consenso final.
EVALUACIÓN.	Cuantitativa y centrada en las habilidades conseguidas por la persona.	Cuantitativa y cualitativa, centrada en la idoneidad de los apoyos prestados y en el cumplimiento de los compromisos adquiridos.
LIMITACIONES.	Disponibilidad de servicios específicos.	Preferencias de la persona y disponibilidad de recursos comunitarios.
MODELO DE REFERENCIA.	Psicopedagógico / rehabilitador.	Calidad de vida.

Nota. Fuente: *Rodríguez, P. (2013). La atención integral y centrada en la persona. "Papeles de la Fundación Pilares para la autonomía personal.", p. 116.*



Los objetivos que plantea la autora de este modelo de intervención son los siguientes:

- Mantener la máxima independencia funcional, garantizando que la persona realiza todas aquellas actividades para las que está capacitada, evitando así el exceso de dependencia.
- Facilitar que la persona pueda mantener el proyecto de vida que para sí mismo había planificado, respetando sus decisiones y facilitando la autodeterminación y el empoderamiento.

Este modelo, presenta unos principios que hacen referencia a todas las áreas de desarrollo y que deben respetarse en todo momento, para garantizar la implementación correcta del modelo y el respeto a la dignidad de la persona. Por otra parte, la autora muestra de forma detallada una serie de criterios que ayudan a visibilizar los principios estimados.

- **Principio de Autonomía.** Supone actuar con libertad, que los destinatarios puedan elegir, sin manipulaciones externas, sobre su propia vida y los recursos a los que desean acceder.
- **Principio de Individualidad.** Todas las personas son iguales en cuanto a sujetos de derecho se refiere; pero completamente distintas entre sí, pues cada una posee unas cualidades físicas, psicológicas y sociales diferentes.
- **Principio de Independencia.** Reconocer y potenciar las individualidades de cada usuario, favoreciendo al máximo su independencia a través de la realización de actividades que puedan desempeñar.
- **Principio de Integralidad.** Comprender que la persona está constituida por factores biológicos, psicológicos y sociales y que, las modificaciones que se producen en cada uno de ellos afectan a su desarrollo integral.

- **Principio de Participación.** Las personas con discapacidad tienen derecho a participar en la toma de decisiones que afecten a su proyecto de vida, incluyendo aquellos que precisen cuidados de larga duración, así como a diseñar su plan personalizado de atención y a intervenir en las actividades comunitarias para fomentar sus relaciones sociales.
- **Principio de Inclusión Social.** Las personas con discapacidad, gozan de los mismos derechos que el resto de sus convecinos y, por tanto, debe garantizárseles la posibilidad de disfrutar de los bienes sociales y culturales del entorno en igualdad de condiciones.
- **Principio de Continuidad de la Atención.** Como mencionábamos anteriormente, las personas con discapacidad deben poder acceder a una serie de recursos de forma continuada, y es preciso que éstos actúen de forma conjunta y evolucionen en función de las necesidades de la persona dependiente.
- **Principio de Confidencialidad.** Tanto en este modelo como los principios éticos del Trabajo Social recogen la confidencialidad y el secreto profesional como un derecho y un deber. Además, debemos ser conscientes de que trabajamos con información privada de los usuarios que debemos tratar con la delicadeza y el respeto que merece.

A la hora de intervenir desde el modelo de atención centrada en la persona, Rodríguez (2013), plantea una serie de elementos que debemos conocer en profundidad por su importancia en el proceso:

- **Profesional de referencia.** Es quien asume la responsabilidad de velar por el proyecto de vida establecido, ayudando a la persona a tomar decisiones respecto al mismo siempre que sea necesario. Para ello, el profesional debe tener una formación adecuada y la actitud crítica que le permita ayudar en la toma de decisiones desde un punto de vista objetivo.



- **Cuidadores familiares.** El profesional debe implementar actuaciones encaminadas a mejorar o fortalecer las relaciones interpersonales, de tal forma que nos aseguremos que los cuidadores gozan de una buena calidad de vida, ya que deben encontrarse bien para poder cuidar a las personas dependientes de forma correcta.
- **Instrumentos de atención personalizada.** Son aquellos documentos a través de los cuales el profesional recopilará información completa y contrastada acerca de la persona con quien estamos trabajando. Así, los dos documentos que ofrece este modelo son:
 - Historia de Vida: Se realiza con el apoyo del equipo técnico y siempre bajo la autorización expresa del usuario; la información se recoge a través de la escucha activa y obtenemos información relativa a todos los ámbitos de la persona y a lo largo de toda su vida: relaciones personales y sociales, formación académica, empleo, características de la vivienda, rutinas, capacidades... Además, supone crear una relación de confianza encaminada a que el sujeto asuma y acepte su desarrollo vital. Finalmente, en esta historia de vida debemos plasmar los proyectos de futuro que estime la persona.
 - Fichas: Recogen la información más destacable de cada uno de los ámbitos.
- **Proyecto de vida.** Para elaborar un proyecto de vida, se deben realizar las siguientes fases: En primer lugar, elaborar una propuesta en la que se planifican los cuidados de salud, los apoyos o recursos externos a los que vamos a acceder y diseñaremos el plan de vida cotidiana (planificando actividades dentro y fuera del domicilio y en función a sus intereses, gustos, edad, aficiones... Es decir, totalmente personalizado). Posteriormente, llevar a cabo un análisis de la viabilidad del proyecto y, si es factible, se le presenta al destinatario y negociaremos con él el planteamiento, manifestando opiniones y



realizando las modificaciones oportunas. Una vez se ha llegado un acuerdo entre el profesional y el destinatario, se elabora un contrato de compromiso que deberá ser firmado por ambas partes. Por último, y de forma periódica, se revisa el cumplimiento de la temporalización y se llevan a cabo las evaluaciones oportunas.



4.- PROPUESTA DE APLICACIÓN PRÁCTICA EN EL ÁMBITO DEL TRABAJO SOCIAL: PROGRAMA SOCIAL PARA EL FOMENTO DE LA VIDA INDEPENDIENTE.

4.1.- ANTECEDENTES Y SURGIMIENTO.

El tema que desarrolla el programa social es el de la preparación a la vida autónoma e independiente de personas con discapacidad leve o moderada. Este programa va destinado a individuos de entre 18 y 65 años, ambos inclusive, los cuales presentan cualidades para poder desarrollar una vida normalizada en sociedad, siempre de manera supervisada.

El motivo principal que ha conducido a la elaboración del presente programa social se fundamenta en la preocupación por el bienestar social y el interés por mejorarlo, lo que ha generado la expansión del concepto “calidad de vida”. Esta calidad de vida no se ha desarrollado lo suficiente dentro del colectivo de personas con discapacidad.

La calidad de vida se incrementa a medida que las personas toman sus propias decisiones y mejoran así su participación en la sociedad. Lo que se pretende es conseguir que estas personas tengan la misma igualdad de oportunidades que el resto de la población.

La autodeterminación es el pilar fundamental para alcanzar la calidad de vida. Se refiere a la capacidad para actuar como el principal agente causal de la propia vida y realizar elecciones y tomar decisiones relativas a uno mismo, libre de influencias o interferencias externas indebidas (Wehmeyer, 1996).

La autodeterminación es un conjunto de habilidades, saberes y creencias que posibilitan que un individuo alcance los fines que se propone, de la manera más independiente posible.

El desarrollo de la autodeterminación necesita de una red de apoyos en la que se promuevan las expectativas del individuo y se tengan en cuenta sus deseos. Así, la persona puede llegar a sentir que tiene el control sobre su vida y conseguir con ello su autorrealización personal.

La autonomía personal es un elemento de la autodeterminación. Es la facultad que tiene un individuo para que su vida transcurra lo mejor posible

Actualmente se pretende que las personas con discapacidad intelectual desempeñen el papel más normalizado posible en la sociedad. Para conseguir su total integración social se buscan fórmulas como la que se propone desde este programa social, es decir, posibilitar a las personas con discapacidad a sentirse autorrealizadas y activas en la sociedad y poder llegar a alcanzar una vida normalizada dentro de la misma.

Todos estos motivos son los que fundamentan la necesidad de realizar un programa social como el que se viene planteando.



4.2.- ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO.

La estrategia que utiliza el programa para fomentar la plena preparación para la vida autónoma e independiente de la personas con discapacidad leve o moderada es la empoderadora.

El empoderamiento se define como un proceso por el cual las personas fortalecen sus capacidades, confianza, visión y protagonismo como grupo social, para impulsar cambios positivos en las situaciones que viven.

El empoderamiento significa un incremento de la capacidad individual para ser más independiente y autosuficiente, depender menos de la provisión estatal de servicios o empleo, así como para progresar uno mismo en la escala social. También implica mejorar el acceso tanto a los mercados como a las estructuras políticas, con el fin de poder participar en la toma de decisiones económicas y políticas. En definitiva, supone en realidad un proceso que lleva a una forma de participación, pero que no cuestiona las estructuras existentes.

4.3.- PROCESO: ETAPAS Y FASES.

El programa social sigue un itinerario de intervención destinado a lograr la plena preparación de los pacientes para poder desarrollar una vida autónoma e independiente. Para ello se trabajarán cuatro áreas: el área doméstico, el área socializadora, el área de las habilidades personales de los pacientes y por último el área laboral.

El primer lugar, se distribuirán las responsabilidades entre los miembros del equipo multidisciplinar, el cual se encargará de ejecutar y poner en práctica este programa social.

Seguidamente, se habilitarán al uso los espacios en los que se va a desarrollar el programa, con el fin de que estén adecuados a las características del mismo y dotándolos de los recursos materiales que fueran precisos.

A continuación, se efectuará la captación de los participantes. Se valorará la posibilidad de incluirles en el programa y se informará a los mismos de que pueden optar a participar en él. Los pacientes siempre tendrán que estar de acuerdo en su participación en el programa social. También ha de haber un consentimiento expreso por parte de los tutores legales de los pacientes para que estos puedan ser beneficiarios del programa social.

Posteriormente, los participantes trasladarían su residencia desde la unidad en la que se encuentren a las viviendas preparatorias para la vida independiente, situadas dentro del mismo centro.

Allí, se les proporcionarían unos horarios y calendarios, especificando los días y las horas en las cuales deben acudir a los diferentes cursos, talleres, actividades, terapias, dinámicas y reuniones, así como los compromisos y las expectativas que se esperan obtener de su participación en el programa social.

Durante todo el proceso los profesionales del equipo multidisciplinar realizarán un Proyecto Individualizado de Empoderamiento (PIE), con el propósito de que el proceso de intervención este orientado en función de las expectativas, deseos y fortalezas de los pacientes. Dicho Proyecto Individualizado de Empoderamiento será revisado y actualizado por el equipo de profesionales semanalmente, para adecuarlo a los acontecimientos que vayan sucediéndose.

Trimestralmente, los profesionales se reunirán para evaluar y tomar decisiones acerca del progreso de cada participante.



En cualquier momento del programa social, en el caso de que se valore la imposibilidad de que los pacientes puedan llegar a alcanzar una los fines establecidos, el equipo podrá determinar su retorno a la unidad terapéutica en la que se encontraban.

Al término del programa social, es decir cuando finalice el periodo de vigencia del mismo, los profesionales realizarán una evaluación final y considerarán qué pacientes pudieran llevar a cabo una vida autónoma e independiente, siempre de manera supervisada, fuera del centro y valorarán la posibilidad de derivarlos a otros servicios con recursos destinados a tal fin, como pueden ser los pisos tutelados.

4.4.- OBJETIVOS Y ACTIVIDADES

OBJETIVO GENERAL 1: *Alcanzar la plena autonomía de los pacientes en el hogar.*

Tabla 3.

Objetivos para la plena autonomía.

OBJETIVO ESPECÍFICO	ACTIVIDADES	METAS
Formar a los pacientes en conductas para el cuidado de la ropa.	Talleres sobre cómo utilizar y conservar la vestimenta.	Conseguir que el 95% de los pacientes aprendan a cuidar y conservar sus atuendos.
Mejorar la higiene y salud personal de los pacientes.	Cursos sobre higiene, limpieza y salud personal.	Lograr que el 90 % de los pacientes desarrollen autónomamente su higiene y aseo personal.
Incrementar los cuidados personales en los pacientes.	Terapias para que los pacientes aspiren y se ambicionen en cuidar y mejorar su aspecto personal.	Obtener un 80% de los pacientes que mejoren significativamente sus cualidades en su cuidado y su imagen personal.
Lograr que los pacientes se desenvuelvan en las tareas de limpieza y organización del hogar.	Realizar cursos sobre cómo poseer una vivienda limpia, ordenada y decorosa.	Perseguir que el 95 % de los pacientes adopten conductas pertinentes en la higiene y disposición del hogar.
Conductas adecuadas en los pacientes, respecto a la seguridad en el hogar	Talleres destinados a instruir a los pacientes en direcciones oportunas para su seguridad en el hogar.	Conseguir que el 90 % de los pacientes aprendan a desenvolverse con seguridad en su vivienda
Alcanzar la autonomía de los pacientes en la planificación y preparación de la comida.	Impartición de cursos de cocina y organización de aspectos culinarios.	Lograr que el 85 % de los pacientes alcancen habilidades de manejo en la cocina.
Instruir a los pacientes en buenas prácticas de ocio en el hogar.	Talleres sobre adecuadas prácticas de ocio y tiempo libre en el hogar	Alcanzar un 90% de pacientes con buenas prácticas ociosas en el ámbito doméstico.
Conseguir que los pacientes hagan un uso adecuado del retrete	Cursos destinados a que los pacientes desarrollen buenas conductas en el cuarto de baño.	Lograr que el 95 % de los pacientes utilice apropiadamente el inodoro

Nota. Fuente: *Elaboración propia.*



OBJETIVO GENERAL 2: Lograr que los pacientes se desenvuelvan de manera normalizada en la sociedad.

Tabla 4.

Objetivos, actividades y metas para desenvolverse en sociedad.

OBJETIVO ESPECÍFICO	ACTIVIDADES	METAS
Lograr que los pacientes consigan apropiadas interacciones sociales.	Dinámicas de grupo, en las que se enseñe a los pacientes a alcanzar unas sólidas redes sociales.	Conseguir que el 85% de los pacientes mejoren sus habilidades sociales, que les permitan construir redes sociales sólidas.
Enseñar a las pacientes a manejar las tecnologías de la información y la comunicación.	Cursos de Internet y nuevas tecnologías.	Obtener un 90% de los pacientes con conocimientos y manejo adecuado de las TIC.
Ilustrar a los pacientes en aspectos de movilidad y viajes.	Talleres y excursiones sobre asuntos de movilidad por la ciudad.	Lograr que el 80 % de los participantes aprendan a moverse de manera normalizada por la ciudad.
Potenciar que los pacientes hagan un uso organizado y adecuado del tiempo.	Dinámicas de grupo, para que los pacientes realicen una gestión y control oportunos del tiempo.	Alcanzar que el 80 % de los participantes administren pertinentemente el espacio temporal.
Formar a los pacientes para un pertinente manejo y administración del dinero.	Cursos en los que se ilustre a los pacientes en el valor económico de los productos, bienes o servicios y en priorizar y utilizar de manera adecuada los recursos económicos.	Obtener un 90% de los pacientes con buenas conductas en la administración y gestión del dinero.
Enseñar a los pacientes conductas para que se desenvuelvan con seguridad en la comunidad.	Talleres en los que se impartan direcciones para que los pacientes participen con seguridad en la vida comunitaria.	Lograr que el 90% de los participantes adquieran conocimientos y habilidades para moverse con seguridad en la sociedad.
Promover en los pacientes buenas conductas de ocio en la comunidad.	Clases en aula y excursiones sobre actividades ociosas y saludables.	Conseguir que el 90% de los usuarios aprendan a divertirse saludablemente en su tiempo de ocio.

Nota. Fuente: *Elaboración propia.*

OBJETIVO GENERAL 3: Potenciar las habilidades personales de los usuarios mediante estrategias de empoderamiento.**Tabla 5.**

Objetivos, actividades y metas para desarrollar habilidades personales.

OBJETIVO ESPECÍFICO	ACTIVIDADES	METAS
Fomentar las habilidades de socialización de los pacientes.	Dinámicas para promover las habilidades inherentes de socialización de los pacientes.	Perseguir que el 90% de los pacientes mejoren sensiblemente sus capacidades socializadoras.
Desarrollar las fortalezas y destrezas de los pacientes en aquellos aspectos que ellos mismos deseen.	Reuniones individuales con el paciente para observar sus deseos y expectativas y posterior elaboración de un proyecto individualizado de empoderamiento por parte del equipo de profesionales.	Lograr que un 95% de los pacientes expresen sus expectativas y deseos y que sean plasmados en un Proyecto Individualizado de Empoderamiento.
Potenciar el sentimiento de autorrealización en los pacientes.	Clases de empoderamiento para la toma de autoconciencia de los pacientes de sus propias valías y fortalezas personales.	Alcanzar que un 90% de los participantes se sientan autorrealizados tras asistir a dichas clases.
Apoyar y orientar a los pacientes en sus expectativas de formación y elección de un oficio.	Reuniones y atención individualizada destinada a concretar la formación u oficio que el paciente desea efectuar.	Adecuar las expectativas formativas y laborales de los pacientes a la viabilidad de sus oportunidades para conseguirlas.
Aconsejar a los pacientes en conductas apropiadas sobre la vida sexual.	Clases sobre buenas y saludables conductas, métodos y prácticas en el ámbito sexual y afectivo.	Perseguir que el 90% de los usuarios adquieran conocimientos y actitudes pertinentes en su vida sexual y afectiva.

Nota. Fuente: *Elaboración propia*

**OBJETIVO GENERAL 4: Formar y orientar a los pacientes en materias y conductas adecuadas en el ámbito laboral.****Tabla 6.**

Objetivos, actividades y metas para la inserción laboral.

OBJETIVO ESPECÍFICO	ACTIVIDADES	METAS
Incrementar los conocimientos de los pacientes orientados a la búsqueda de empleo.	Cursos de orientación laboral y búsqueda de empleo.	El 80 % de los pacientes de nuestro programa se desenvuelva con normalidad en el mercado laboral.
Fomentar y promover la inscripción de los pacientes en cursos y módulos formativos.	Reuniones individuales con los pacientes para valorar y discernir sobre sus expectativas formativas.	Alcanzar que un 95% de los pacientes se inscriban en algún curso o módulo formativo.
Apoyo a las necesidades educativas de los pacientes, para que lleven mejor la formación impartida desde fuera.	Cursos de ayuda, apoyo y atención individualizada para optimizar los conocimientos que los pacientes adquieran fuera del centro.	Lograr que el 90 % de los participantes aprovechen fructíferamente los cursos de apoyo.
Impulsar conductas adecuadas en los pacientes, en el desempeño de su puesto de trabajo.	Cursos sobre buenas prácticas en el puesto de trabajo.	Conseguir que el 100% de los pacientes aprendan conductas adecuadas en el ámbito laboral.
Establecer convenios con diversas empresas, para la contratación de los pacientes.	Negociaciones con los empresarios para que se adhieran a colaborar con nuestro programa.	Establecer convenios con, al menos, el 20 % de las empresas situadas en la localidad de Palencia.

Nota. Fuente: *Elaboración propia.*



5.- RETOS DEL FUTURO EN MATERIA DE DISCAPACIDAD INTELLECTUAL.

Resulta imposible establecer algún tipo de planteamiento de futuro en relación a la intervención que debería darse con las personas con discapacidad si no conocemos la práctica que se está dando actualmente. Para conocer las estrategias que se están empleando en la atención a personas con discapacidad he diseñado un cuestionario en el que se trata de recoger de forma breve pero completa la actividad que se está dando en cuatro entidades de diversas zonas geográficas españolas, y en concreto las entidades que han brindado su colaboración han sido: ASPRONA (Valladolid), Grupo AMÁS (Madrid), Proyecto ENEBIZÍA (País Vasco) y ASPANIS (Palencia).

En el Anexo I, se detalla el listado de preguntas así como la respuesta literal de las personas encuestadas. En este cuestionario se abarcan preguntas referentes al tipo de proyecto que llevan a cabo, sus objetivos, así como su mayor logro o aquello que deban mejorar.

Así, aunque todas las entidades intervienen, como es lógico, con personas que presentan diversidad funcional, cada entidad presenta un programa totalmente diferenciado de los demás.

Por otra parte, aunque todas parten de una intervención individualizada, Proyecto Enebizía solamente trabaja con personas que padecen Síndrome de Down, Grupo Amás apoya el desarrollo de las personas en su entorno habitual y Aspanis lo hace a través de la institucionalización en pequeños centros residenciales o en pisos tutelados, dependiendo de las características del usuario.

En cuanto a la forma de potenciar la vida independiente de las personas, la principal diferencia radica en el área en que se incide; así, por ejemplo, Grupo Amás centra toda su atención en la inserción ocupacional como forma de inserción mientras que las otras tres resaltan más la importancia de promover la autonomía en las actividades de la vida diaria, las propias del hogar y el desenvolvimiento en la comunidad.

Otro de los aspectos a reseñar es la financiación con que cuenta cada una de ellas, pues eso garantiza la continuidad y la calidad de las intervenciones. En este caso, las menos favorecidas son Asprona, puesto que su financiación es inestable y Grupo Amás, ya que el hecho de ser una entidad privada de carácter lucrativo reduce el número de usuarios con los que interviene.

Como es sabido, los objetivos y la metodología marcada por cada entidad condicionará las fortalezas y resultados que obtenga cada una de ellas. De esta forma, Asprona resalta el avance que están teniendo en relación a lograr una coordinación óptima entre profesionales y familiares, mientras que desde el País Vasco resaltan el presupuesto con el que cuentan así como la aceptación y participación de las personas con discapacidad intelectual. Por otra parte, Aspanis destaca los avances que están haciendo en materia de empoderamiento mediante el programa de las viviendas tuteladas y Grupo Amás destaca el gran número de destinatarios con los que interviene actualmente.

Finalmente, y en contraposición, todas estas propuestas cuentan con algunos aspectos que ralentizan o entorpecen la consecución de los objetivos. Así, en el caso de Proyecto Enebizía, es la sobreprotección de las familias lo que dificulta el proceso de integración de las personas con discapacidad y Grupo Amás tiene dificultades económicas que dificultan el desarrollo del proyecto. Por otra parte, la principal debilidad de Asprona en este sentido es la falta de consolidación del proyecto y Aspanis denuncia la mala gestión que se está haciendo con la Ley de Dependencia, puesto que se enfatiza más la atención a la dependencia que la promoción de la autonomía, siendo ambas objeto de la Ley y, por tanto, queda descubierto el carácter preventivo de dicha normativa.

En consecuencia, y como era el objetivo de este cuestionario, en función de la información obtenida se sugieren una serie de retos en relación a la intervención profesional con personas con discapacidad intelectual:



Tabla 7.

Retos del futuro en materia de discapacidad intelectual.

I	Actuar en pro de conseguir el máximo de <u>autonomía</u> del usuario, para lograr su normalización.
II	Promover una <u>visión objetiva</u> de la discapacidad, eliminando prejuicios y estereotipos que dificulten el progreso de quienes la padecen.
III	Considerar, en todo caso, la opinión de la persona con discapacidad, tanto en sus ideas, valores y creencias como en sus preferencias en relación al proceso de inserción social, favoreciendo así su <u>empoderamiento</u> y considerando la dignidad de la persona.
IV	Favorecer y ayudar a las familias a procurar una atención óptima, orientando al entorno más cercano (familiares, cuidadores y tutores legales) en la forma de actuar, facilitando el descanso familiar y <u>reduciendo las cargas familiares</u> .
V	Evitar la institucionalización de las personas con discapacidad, procurando a las familias información necesaria sobre los <u>recursos comunitarios</u> a los que pueden acceder, para apoyar así su autonomía en su entorno habitual y promover el desarrollo comunitario.
VI	Abogar por el <u>desarrollo y la innovación</u> , en relación a las prestaciones, servicios y actuaciones destinadas a este colectivo; en consideración con las aportaciones teóricas que se han venido dando y las aportaciones prácticas de los distintos profesionales cuya intervención se encuentra relacionada con el sector.
VII	Practicar de forma continuada el <u>reciclaje profesional</u> , adaptándonos a las evoluciones contextuales y políticas sociales así como a las metodologías de trabajo que promuevan los distintos avances en la praxis profesional. Este reciclaje profesional deberá ser impulsado, además, por las distintas entidades en las que desempeñan su labor los trabajadores sociales.
VIII	Actuar siempre bajo los principios metodológicos que promueve el <u>código deontológico</u> del trabajo social, caracterizado por el rigor y la calidad en su metodología.
IX	Apoyar y fomentar la colaboración entre los distintos profesionales del sector, de tal forma que la <u>intervención</u> de éstos llegue a ser <u>transdisciplinar</u> ; es decir, que la comunicación entre los profesionales sea tan buena que las competencias de cada cual queden desdibujadas cuando se trabaje en grupos multidisciplinares.
X	Facilitar la <u>cooperación</u> entre las distintas <u>entidades</u> que trabajen con este colectivo, haciendo uso de los avances tecnológicos y de la información para superar las distintas barreras geográficas; este hecho supondría la posibilidad de compartir experiencias profesionales que promuevan un aprendizaje cooperativo así como un apoyo a la promoción e innovación de las instituciones partiendo de un asesoramiento conjunto.

Nota. Fuente: *Elaboración propia*.



6.- CONCLUSIONES.

Como se ha podido observar a lo largo de todo el documento, con esta pequeña investigación se ha pretendido analizar el trato que se ha venido dando a las personas con discapacidad a lo largo de la historia pero incidiendo, por otra parte, en el panorama que como profesionales del Trabajo Social nos encontramos actualmente.

Así, en un primer momento se muestra la historia del trato a las personas con discapacidad para comprender la influencia que el contexto sociopolítico tiene sobre este colectivo, ya que la conciencia social y los recursos extendidos por las formas de Gobierno establecidas condicionan el desarrollo de estas personas, tanto a nivel de promoción personal como de inserción comunitaria.

Por otra parte, es necesario conocer aquello que se dio en un pasado tanto para evitar realizar prácticas que fracasaron anteriormente como para poder mejorar y beneficiarnos de iniciativas que promuevan la calidad en la intervención que realizamos.

En segundo lugar, de las estrategias de intervención que se están dando en la actualidad, debemos destacar que cada vez se plantean más propuestas de actuación basadas en la atención integral, lo que refleja una concienciación acerca de la importancia de la intervención multidisciplinar, de la necesidad de acabar con las duplicidades profesionales, de partir del empoderamiento para poder lograr los objetivos en consonancia con los principios éticos de la profesión y, finalmente, como garantía de una intervención de calidad.

También, a nivel teórico, no podemos obviar el desarrollo de la diversidad funcional, que pone de manifiesto el esfuerzo por establecer conceptos que partan de una visión positiva y acorde a la situación real de éstas personas ya que, como establece el término, no nos encontramos ante un grupo de personas que plantean las mismas discapacidades sino con un colectivo formado por individuos que presentan distintas capacidades en función las tareas a desempeñar; de ahí la diversidad funcional. Además, la viabilidad de estas propuestas queda demostrada a través del

programa para el fomento de la vida independiente que, siguiendo los modelos anteriores, plantea la inserción progresiva de las personas con discapacidad en consideración con todos los ámbitos que afectan al desarrollo personal.

Finalmente, la convicción acerca de los progresos que se pueden conseguir si implementamos estos modelos en aquellos ámbitos en que se da la acción social, me ha llevado a diseñar una serie de retos de futuro que abogan por una intervención de calidad basado en la optimización de recursos, en la renovación profesional continua y en el respeto a los derechos individuales; y para conocer la posibilidad de expansión de estas buenas prácticas era por tano, necesario, conocer el trabajo que se viene dando en las instituciones. Es por ello que, partiendo de los cuestionarios realizados, conozco la situación real y propongo, en consecuencia una serie de buenas prácticas que afecten tanto al ámbito de atención directa como al desarrollo profesional de nosotros, los Trabajadores Sociales.

En definitiva, este trabajo permite apreciar el esfuerzo que se está haciendo en pro de una atención de calidad, que debe ser integral, y de la posibilidad real de mejorar nuestra intervención profesional si atendemos y concienciamos a todos los sectores que tienen responsabilidad sobre ella.



7.- BIBLIOGRAFÍA.

- Bascones, LM, Campo, M, Lobato, M, Novoa, A, Rodríguez, A y Romañach, J. (2004). *Ideas para una vida activa en igualdad de oportunidades. El futuro de la "inDependencia"*. Barcelona: Foro de vida independiente.
- Burgos, C. (2010) *Vida con apoyo". Proyecto Aura Hábitat y Servicios de apoyo a la autonomía personal en el propio hogar*. Recuperado el 24/10/2013 de <http://www.centrodocumentaciondown.com>
- Calvo, M^a I. (2012). *Vida independiente en personas con discapacidad*. Recuperado el 25 /10/2013 de <http://sid.usal.es>
- Casado, D. (2009). Enfoques de la acción pro bienestar en la discapacidad intelectual. *Addenda*, 5-15.
- Centro de referencia estatal de autonomía personal y ayudas técnicas del IMSERSO. Federación de organizaciones en favor de las personas con discapacidad intelectual, F. M. (s.f.). Plan de acción para las personas con discapacidad 2006 - 2015. Madrid., España: Ministerio de sanidad, política social e igualdad. Secretaría general de política social y consumo. IMSERSO.
- FEAPS. (s.f.). *FEAPS. Por cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y su familia*. Recuperado el 20 de febrero de 2014, de <http://www.feaps.org/conocenos/sobre-discapacidad-intelectual-o-del-desarrollo.html>
- Huertas, R. (1998). *Clasificar y educar. Historia natural y social de la deficiencia mental*. Madrid: CSIC. Consejo superior de investigaciones científicas.
- Iáñez, A. (2009). Vida independiente y diversidad funcional. Resultado de una investigación social aplicada en la provincia de Sevilla. *Portuaria*, 93-103.
- Ledesma, J.A. (2008). *La imagen social de las personas con discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca.

- Liesa, M y Vived, E. (2010). *Discapacidad, edad adulta y vida independiente. Un estudio de casos.* Recuperado el 24/10/2013 de <http://www.asociacionambar.org>
- Mañós, Q. (s.f.). *Centro de humanización de la salud.* Recuperado el 21 de febrero de 2014 de centro de humanización de la salud: <http://www.humanizar.es>
- Pallisera, M, Editorial. (1996). *Transición a la edad adulta y vida activa de las personas con discapacidad psíquica.* Barcelona: EUB, SL.
- Plata, R. (2012). Intervención centrada en la persona, basada en la ocupación. A propósito de María. *Norte de Salud Mental.* 62-71.
- Rodríguez, P. (s.f.). *Fundación Pilares.* Recuperado el 19 de febrero de 2014, de Fundación Pilares: http://www.fundacionpilares.org/docs/entre_atencion_integral_1.pdf
- Rodríguez, P. (s.f.). *Fundación Pilares.* Recuperado el 19 de febrero de 2014, de Fundación Pilares: <http://www.consorci.org>
- Rodríguez, P. (2013). La atención integral y centrada en la persona. *Papeles de la Fundación Pilares para la autonomía personal.*, 116.
- Rodríguez., P. (s.f.). *Premios Fundación Pilares para la autonomía personal. Bases convocatoria 2014.* Recuperado el 6 de marzo de 2014, de <http://www.fundacionpilares.org/modeloyambiente/docs/basespremiobbpp.pdf>
- Schalock, R.L. (1999). *Actas de las III jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad: Hacia una nueva concepción de la discapacidad.* España: Amarú.
- Scheerenberger, R.C. (1984). *Historia del retraso mental.* San Sebastián: SiiS. Servicio internacional de información sobre subnormales.



- SINPROMI. Sociedad insular para la promoción del minusválido, S. L (26 de abril de 2003). *Manifiesto de Tenerife*. Recuperado el 10 de marzo de 2014, de <http://www.sinpromi.es/uploads/documentos/publicaciones/8e98181175cccefaf0e0229550c41066.pdf>
- Vicente, A. (2005). *La terapia ocupacional imprescindible en la autonomía personal y la atención a la dependencia*. Recuperado el 25 /10/2013 de <http://www.terapia-ocupacional.com>
- Vived, E, Betsabé, E y Díaz, M. (2012). *Formación para la inclusión social y la vida independiente*. Recuperado el 24/10/2013, de <http://www.down21.org>
- Vived, E, Ramo, S, Carda, J Y Félix, E. (2009). *Programa de habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación. Aplicación de alumnos con síndrome de Down*. Recuperado el 25 /10/2013 de <http://sid.usal.es>



8.- ANEXOS.

CUESTIONARIO SOBRE PROYECTOS DESTINADOS AL FOMENTO DE LA VIDA INDEPENDIENTE DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

El presente cuestionario, forma parte de una investigación que estoy llevando a cabo, sobre el fomento de la vida independiente de personas con discapacidad intelectual. La finalidad de esta pequeña investigación es analizar las intervenciones que se están desarrollando en materia de discapacidad intelectual y más concretamente relativas a los movimientos de vida independiente. La investigación servirá para la elaboración de mi Trabajo Fin de Grado (TFG) y si finalmente los resultados son satisfactorios, me gustaría que dicho análisis sirviera como promoción, difusión y defensa de este nuevo modelo de intervención. Los resultados de la posterior evaluación os los haré llegar a vuestras distintas entidades. Muchas gracias por vuestra colaboración.

PERSONA ENCUESTADA:

ENTIDAD:

UBICACIÓN:

1º ¿En qué consiste el proyecto para personas con discapacidad intelectual?

2º ¿Cómo y dónde surgió la idea de crear un proyecto de estas características?

3º ¿Cómo se financia el proyecto?

4º ¿En qué áreas y de qué manera se fomenta la vida independiente de las personas con DI?

5º ¿Qué objetivos tiene el proyecto?

6º ¿Cuáles cree que son las principales fortalezas del proyecto?

7º ¿Qué es lo que está resultando más interesante del proyecto y por qué?

8º ¿Con qué están más contentos las PDI y sus familias?

9º ¿Hay algo que no funciona como se esperaba y por qué?