

BUENAS PRÁCTICAS

En la atención a personas con discapacidad

VIVIR MEJOR

Cómo promover
el Bienestar Emocional

Autor

Centro de Documentación y Estudios SIIS Dokumentazio eta Ikerketa Zentroa
Fundación Eguía-Careaga Fundazioa

Edición

Diputación Foral de Álava

Diseño

Estudio Lanzagorta

Maquetación

Concetta Probanza

Impresión

Diputación Foral de Álava

Depósito Legal: **SS/xxxx-2012**



Reconocimiento - NoComercial - SinObraDerivada (by-nc-nd): No se permite un uso comercial de la obra original ni la generación de obras derivadas. Queda autorizada la reproducción parcial de esta publicación, cuando la misma se haga con fines didácticos, informativos o divulgativos, no tenga ánimo de lucro y sea realizada por una entidad pública o privada sin ánimo de lucro. En caso de reproducción deberá referirse la fuente original, con indicación del título de la Guía, del autor y del editor.

ÍNDICE

PRESENTACIÓN	5
I. INTRODUCCIÓN	7
1. Las necesidades emocionales de las personas con discapacidad: una cuestión pendiente	7
2. Qué son las emociones	10
II. BIENESTAR EMOCIONAL Y CALIDAD DE VIDA	15
1. La calidad de vida: componentes objetivos y subjetivos	15
2. El bienestar emocional en los modelos de calidad de vida	16
3. El modelo de calidad de vida como marco para la prestación de apoyos al bienestar emocional	19
III. DIFICULTADES PARA LA PERCEPCIÓN, EL RECONOCIMIENTO Y LA EXPRESIÓN EMOCIONAL	23
1. Dificultades para la percepción, el reconocimiento y la expresión emocional en personas con discapacidad intelectual	23
2. Dificultades para la percepción, el reconocimiento y la expresión emocional en personas con discapacidad sobrevenida	27
2.1. Dificultades para la percepción, el reconocimiento y la expresión emocional en personas con daño cerebral adquirido	28
2.1.1. <i>Dificultades para la expresión de las emociones</i>	29
2.1.2. <i>Dificultades para la percepción y el reconocimiento de las emociones</i>	34
IV. EVALUACIÓN DEL BIENESTAR SUBJETIVO	37
1. Avances en la evaluación del bienestar subjetivo en base a las observaciones realizadas por informantes	38
2. Avances en la evaluación del bienestar subjetivo en base a parámetros psicofisiológicos	41
V. PAUTAS DE APOYO AL BIENESTAR EMOCIONAL	43
1. Factores que inciden en el bienestar emocional	43
1.1. Factores externos que inciden en el bienestar emocional	43
1.2. Factores internos que inciden en el bienestar emocional	48
2. Factores que inciden en el bienestar emocional: el testimonio de las personas con discapacidad	50
3. Pautas de apoyo al bienestar emocional	53
3.1. Pautas generales de apoyo: factores protectores del bienestar emocional	54
3.1.1. <i>Promoción del bienestar emocional: educación emocional</i>	54

3.1.2. <i>Planificación centrada en la persona</i>	55
3.1.3. <i>Autodeterminación e identidad: elección y toma de decisiones</i>	56
3.1.4. <i>Comunicación</i>	57
3.1.5. <i>Contacto familiar</i>	59
3.1.6. <i>Buen estado de salud</i>	60
3.1.7. <i>Relaciones sociales</i>	61
3.1.8. <i>Predictibilidad</i>	62
3.1.9. <i>Actividades significativas</i>	63
3.1.10. <i>Responsabilidad y logros</i>	63
3.1.11. <i>Sentimiento de seguridad y de protección</i>	64
3.1.12. <i>Promoción de la autonomía y la independencia</i>	66
3.1.13. <i>Mejora de la organización y de las condiciones ambientales del entorno</i>	66
3.2. Pautas específicas de apoyo en situaciones de estrés emocional	69
3.2.1. <i>Apoyos específicos en fases de transición</i>	69
3.2.2. <i>Apoyos específicos en situaciones de duelo</i>	73
3.2.3. <i>Apoyos específicos ante una discapacidad sobrevenida. El caso particular del daño cerebral adquirido</i>	75
BIBLIOGRAFÍA BÁSICA	79
ANEXO 1. MEDICIÓN DEL BIENESTAR EMOCIONAL	91
ANEXO 2. INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN DEL ESTRÉS EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD	83
ANEXO 3. TALLER DE EMOCIONES	93

PRESENTACIÓN

Esta Guía de Buenas Prácticas titulada "Apoyos al Bienestar Emocional" se enmarca en el proyecto "Vivir Mejor" del Departamento de Política Social y Servicios Sociales de la Diputación Foral de Álava. Acompaña, junto con otras guías técnicas de buenas prácticas, al Manual "*Cómo concebimos la atención residencial. Pautas básicas para una atención de calidad a las personas con discapacidad*". Su ámbito de aplicación, no obstante, va más allá del ámbito residencial, pudiendo aplicarse también en otros contextos de vida y de atención.

Como todos los materiales que conforman la serie, esta guía es el resultado de un proceso de debate y consenso entre profesionales, de distintos perfiles, que comparten un interés común: mejorar la calidad de vida en los servicios para personas con discapacidad y mejorar para ello la forma de atender y de prestar apoyo.

Para facilitar la participación en la elaboración de la guía se organizó un grupo de discusión, compuesto por el responsable y las y los técnicos de apoyo del Área de Personas con Discapacidad; por profesionales de los equipos que trabajan en los servicios de atención a personas con discapacidad; por la técnica de calidad de la Secretaría de Servicios Sociales responsable de la coordinación del proyecto; y por profesionales del SIIS Centro de Documentación y Estudios de la Fundación Eguía-Careaga responsable del concepto y del diseño del proyecto, así como de la redacción de la Guía y de la dinamización del proceso. Estos son los miembros del Grupo de Discusión:

- *Área de Personas con Discapacidad del Instituto Foral de Bienestar Social:*
 - Francisco Javier Leturia Arrázola. *Subdirector del Área.*
 - Izaskun Cuesta Aizagar. *Psicopedagoga de APDEMA.*
 - Oscar Fernández de Gamarra Muguruza. *Monitor del Centro de Atención Diurna Landaberde.*
 - Yolanda Hernández Fernández de Pinedo. *Responsable del Centro Ocupacional Adurza.*
 - Lorea Lacalle Zabala. *Trabajadora Social de la Residencia Etxebidea.*
 - Iñigo Larrieta Pascual. *Psicólogo de la Residencia Etxebidea.*

- Susana López de Ullibarri Jiménez. *Monitora de Centro de Autonomía Personal.*
 - Raquel Maestro Lázaro. *Pedagoga del Área.*
 - Zuriñe Martín Alonso. *Educadora de pisos.*
 - Naiara Mendieta Ibañez. *Psicóloga del Área.*
 - Juan Olmo Osa. *Psicólogo del Centro de Día Ehari.*
 - Marta Palacios Angulo. *Psicóloga de la Residencia Goizalde.*
 - Belén Seisas Aguirre. *Hogar Donostia de ITXAROPENA.*
 - Blanca Vadillo Fernández. *Monitora de la Residencia Zaldiaran.*
- *Secretaría de Servicios Sociales*
 - Itziar González de Zárate Ruiz. *Técnica de Calidad.*
- *SIIS Centro de Documentación y Estudios de la Fundación Eguía-Careaga:*
 - Ane Arruabarrena Ubetagoiena. *Técnica del Equipo de Estudios.*
 - Helena Sotelo Iglesias. *Responsable de Estudios y de Procesos de Calidad.*

Este cauce de participación, enriquecido además con la contribución indirecta de profesionales y técnicos no integrados en el Grupo de Discusión y con la visión de contraste que han aportado las personas usuarias y familiares, ha permitido afinar el debate y completar la guía con numerosas y pertinentes aportaciones, realizadas desde perspectivas y posiciones muy diferentes, lo que amplía y profundiza el carácter muy significativo del consenso alcanzado.

Queremos agradecer la implicación y el ánimo constructivo y dialogante que han mostrado todas las y los profesionales que han participado en este proyecto, directa o indirectamente. Sin su colaboración, sin la aportación de su experiencia y de su conocimiento directo y cotidiano de la atención a las personas con discapacidad, sin su apertura a la visión exterior y al intercambio de ideas, el proyecto Vivir Mejor no habría podido existir.

I.

INTRODUCCIÓN

1. LAS NECESIDADES EMOCIONALES DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD: UNA CUESTIÓN PENDIENTE

A lo largo de las dos últimas décadas, se han desarrollado numerosos esfuerzos orientados a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad:

- Desde los servicios de apoyo, se ha puesto el énfasis en aumentar las posibilidades y las oportunidades de elección, se ha reforzado el entrenamiento en habilidades, se ha empezado a aceptar y promover cierto nivel razonable de asunción de riesgos en el marco de la promoción de una vida más independiente, y se ha incidido en la necesidad de avanzar hacia una mayor personalización de la atención, adaptada no sólo a las necesidades de la persona sino también a sus preferencias, a sus deseos y a su proyecto de vida.
- Asimismo, desde el ámbito técnico, se ha centrado el interés en describir y medir el funcionamiento cognitivo, en evaluar y promover la conducta adaptativa, en evaluar y controlar las conductas problemáticas, y en planificar y evaluar los servicios.

En ese esfuerzo, sin embargo, no hemos prestado la atención necesaria a una faceta fundamental en la vida de las personas, la de sus necesidades emocionales; esto, que es cierto con carácter general, resulta todavía más patente en el caso de las personas con graves dificultades y con necesidades complejas de comunicación, en particular, las personas con discapacidad intelectual o con trastornos del desarrollo, las personas con graves discapacidades físicas y con grave deterioro cognitivo. Lo cierto es que cuando se trata de aplicar nuestro conocimiento, nuestras teorías, nuestros enfoques y nuestras metodologías de intervención a las emociones, nos mostramos inseguros y, en consecuencia, reacios. De ahí que el mundo de las emociones y de los sentimientos en relación con estas personas se haya estudiado muy limitadamente; como decía Bicknell y Conboy-Hill "en este mundo, no puede haber estrés, excitación, frustración, rabia o tristeza: sólo puede haber conductas problemáticas o trastornos de conducta que es necesario tratar de eliminar". En nuestra preocupación por favorecer que la vida de las personas con discapacidad resulte más estimulante e

No olvidemos lo básico

En nuestra preocupación por favorecer que la vida de las personas con discapacidad resulte más estimulante e interesante olvidamos a veces algunas de las necesidades más básicas: ser y sentirse escuchadas, ser valoradas, sentirse respetadas y, sobre todo, contar con alguien a quien poder hablar, dispuesto a escuchar de verdad y a ayudar a dar sentido a los hechos importantes de la vida.

interesante olvidamos a veces algunas de sus necesidades más básicas: ser y sentirse escuchadas, ser valoradas, sentirse respetadas y, sobre todo, contar con alguien a quien poder hablar, que muestre disposición a escuchar de verdad y a ayudar a dar sentido a los hechos importantes y significativos de la vida. Es fundamental que lo tengamos presente en todo momento, no sólo en situaciones o circunstancias particularmente difíciles o dolorosas, sino también en los momentos de tensión emocional a los que se enfrenta la persona en su vida cotidiana, cuando tiene que realizar determinadas actividades o alcanzar determinados resultados.

Este innegable déficit en los apoyos a las personas con discapacidad empieza a ponerse claramente de manifiesto a lo largo de la década de los noventa y se confirmó bien entrada la primera década del milenio. Desde entonces, muchos autores han criticado la casi total ausencia de atención psicológica directa prestada a las necesidades emocionales de estas personas. Señalan, en particular, que existen pocos estudios que investiguen los tratamientos psicológicos contra la depresión, la ansiedad y los efectos asociados al hecho de tener una "identidad estigmatizada"; algunos estudiosos no dudan en referirse a una historia de "desprecio terapéutico", prejuicio y dejación de la atención.

En suma, se ha alcanzado un consenso en afirmar que el colectivo de las personas con discapacidad, en particular el de quienes presentan graves dificultades de comunicación, ha sido uno de los más ignorados y desatendidos, en términos de salud mental y en términos de investigación terapéutica en este ámbito.

Afortunadamente, las críticas han empezado a dar sus frutos y es un hecho que, en los últimos 10 años, el panorama está cambiando:

- Se observa un claro incremento de las investigaciones orientadas a la detección, la valoración y la medición de las emociones en las personas con discapacidad. Existen, incluso, líneas específicas de investigación en este campo que centran su atención en las personas con discapacidad intelectual profunda.
- Existen también, desde diferentes ámbitos, nuevas propuestas para responder a esas necesidades emocionales:

- *Desde los servicios de salud mental.* En el ámbito de la salud mental, existe, hoy, cierto consenso en considerar que pueden resultar útiles diversas formas de psicoterapia, terapia familiar, terapia psicoanalítica, etc. hasta fechas recientes vedadas a estas personas, por lo menos a las personas con discapacidad intelectual o con deterioro cognitivo.

Con todo, lo cierto es que todavía hoy se observan importantes carencias en este ámbito, en buena medida porque no siempre es fácil detectar y diagnosticar la existencia de una patología mental, en personas con discapacidad intelectual o grave deterioro cognitivo. Se alude, de hecho, al efecto eclipsador de la discapacidad intelectual; este efecto eclipsador determina que, a pesar de darse una mayor incidencia de problemas de salud mental en estas personas, estos trastornos sean diagnosticados con mucha menor frecuencia de la que correspondería a su prevalencia real. Determina también que se atribuya cualquier característica psicológica o cualquier síntoma de un trastorno mental a la discapacidad, sin considerar otras causas posibles. Esta forma de actuar tiene graves consecuencias, en la medida en que, a falta de diagnóstico de enfermedad mental, no se aplica el tratamiento adecuado para responder a esa situación, quedando desatendida esa necesidad y manteniéndose un sufrimiento innecesario que, en algunos casos, podría aliviarse total o parcialmente.

- *Desde los servicios sociales de apoyo.* Sin negar la necesidad de unas u otras fórmulas terapéuticas para casos en los que la gravedad e intensidad de los problemas emocionales requieren una intervención especializada, es importante idear estrategias y fórmulas de apoyo más básicas, capaces de responder a necesidades emocionales comunes y habituales en cualquier persona. En buena medida, estas fórmulas de apoyo se centran en el establecimiento de una relación significativa para la persona y, en esa dinámica, el personal de apoyo de los servicios, en particular el personal de atención directa, tiene un papel esencial e insustituible, porque es quien mejor puede detectar el estado emocional de las personas a las que presta apoyo. Sin duda, la naturaleza de la relación entre las personas que prestan apoyo directo y quienes reciben ese apoyo es una parte fundamental de la vida de las personas con discapacidad, en particular en el caso de las

La relación personal

En buena medida, estas fórmulas de apoyo se centran en el establecimiento de una relación significativa para la persona, y el personal de apoyo, en particular el personal de atención directa, de los servicios tiene un papel esencial e insustituible en esta dinámica.

personas que requieren apoyos generalizados porque, con frecuencia, ese es su único vínculo con el mundo.

Esta Guía de Buenas Prácticas se centra en las necesidades emocionales básicas, es decir, no entra a analizar las enfermedades mentales y las respuestas especializadas que deben articularse desde los servicios de salud mental. Su único objetivo es ofrecer a las personas que ejercen funciones de apoyo en los servicios sociales de atención o en otros contextos de vida, algunas pautas teóricas y prácticas que les ayuden, por un lado, a entender, a interiorizar y a aceptar el hecho de que las personas a las que apoyan tienen, como todas las demás, necesidades emocionales y, por otro, a articular ese apoyo emocional en el marco de su relación con las personas a las que atienden. Con esa finalidad, se dirige a todas las y los profesionales que prestan apoyos, partiendo de que su aplicación constituye una responsabilidad compartida, aun cuando sean las y los profesionales de la psicología quienes deban facilitar y liderar dicha aplicación. Sin duda, es hora de prestar más atención a las necesidades emocionales de las personas con discapacidad, de examinar las prácticas actualmente vigentes y de explorar vías susceptibles de ofrecer los apoyos más idóneos.

Al hacerlo, es importante tener presente que diferentes discapacidades pueden afectar a las personas de forma diferente. También es fundamental no perder de vista que el bienestar emocional se encuentra muy asociado a la identidad de la persona y que determinadas situaciones derivadas de los cambios asociados a ciclos vitales inciden muy fuertemente en su bienestar emocional.

2. ¿QUÉ SON LAS EMOCIONES?

Las emociones están presentes en nuestras vidas desde que nacemos. Juegan un papel relevante en la construcción de nuestra personalidad y en nuestra interacción social.

Existe una gran variedad de clasificaciones y tipologías de las emociones, entre las que se dan ciertas convergencias y divergencias. Aquí se presentan

sólo dos clasificaciones –las que en el marco de una primera aproximación pueden resultar más clarificadoras–:

- Atendiendo a su grado de complejidad, las emociones pueden ser básicas o complejas:
 - Las emociones básicas –también primarias o fundamentales– son las que producen, entre otras manifestaciones, una expresión facial característica y una disposición típica de afrontamiento.
 - Las emociones complejas –también secundarias o derivadas– son el resultado de conjugar las emociones básicas, pero no evidencian rasgos faciales universales, aunque sí tendencias particulares a la acción.
- Atendiendo a su valencia, las emociones pueden ser positivas o negativas:
 - Las emociones positivas –o agradables– hacen referencia a las que se experimentan cuando se logra una meta o se está en disposición de hacerlo. Afrontar esta posibilidad permite disfrutar del bienestar que proporciona la propia acción.
 - Las emociones negativas –o desagradables– se experimentan cuando se bloquea una meta; suceden ante una amenaza o una pérdida, y requieren de energía y movilización para afrontar la situación de manera relativamente urgente.

CLASIFICACIÓN DE LAS EMOCIONES

	Emociones básicas	Emociones complejas
Negativas	Ira Miedo Tristeza	Vergüenza Odio Celos Envidia Desprecio Disgusto Preocupación Desesperación Culpa Aburrimiento Desconfianza
Positivas	Alegría Interés Sorpresa	Placer Curiosidad Deseo Adoración Orgullo Éxtasis.

Fte: Aritzeta, Pizarro y Soroa (2008: 26), adaptado de Campos, Barret, Lamb, Goldsmith y Stenberg (1983).

Las emociones desempeñan funciones fundamentales:

- Función motivadora de la conducta
- Función adaptativa y de supervivencia
- Función social, de interacción, orientada a comunicar a los demás cómo nos sentimos y a influir en ellos, y viceversa.

Estas funciones, además, tienen una naturaleza preventiva y anticipatoria e influyen de un modo significativo en el desarrollo personal. Poseen efectos sobre otros procesos mentales, de modo que pueden afectar a cómo se percibe, atiende, memoriza, razona y crea la realidad.

Siendo esas las emociones y siendo esas sus funciones ¿Qué es la *inteligencia emocional*?

Con su teoría de las inteligencias múltiples, Howard Gardner fue el primero en formular que ser inteligente no consistía simplemente en tener un alto coeficiente intelectual. Desde este enfoque, cada persona tiene por lo menos ocho tipos de inteligencia o habilidades cognitivas, que trabajan juntas,

aunque como entidades semiautónomas. Cada persona desarrolla unas más que otras y diferentes culturas y clases sociales ponen diferente énfasis en unas u otras de estas habilidades:

LAS INTELIGENCIAS MÚLTIPLES DE H. GARDNER

Inteligencia lingüística	<ul style="list-style-type: none"> • Facilidad para escribir, leer, contar cuentos o hacer crucigramas.
Inteligencia lógica-matemática	<ul style="list-style-type: none"> • Interés en patrones de medida, categorías y relaciones. • Facilidad para la resolución de problemas aritméticos, juegos de estrategia y experimentos.
Inteligencia corporal y cinética	<ul style="list-style-type: none"> • Facilidad para procesar el conocimiento a través de las sensaciones corporales: deportes, bailes o manualidades como la costura, los trabajos en madera, etc.
Inteligencia visual y espacial	<ul style="list-style-type: none"> • Pensamiento en imágenes y dibujos. • Facilidad para resolver rompecabezas, dedicar el tiempo libre a dibujar, prefieren juegos constructivos, etc.
Inteligencia musical	<ul style="list-style-type: none"> • Gusto frecuente por manifestarse con canciones y sonidos. • Facilidad para identificar los sonidos.
Inteligencia interpersonal (social)	<ul style="list-style-type: none"> • Buena comunicación y facilidad para el liderazgo. • Facilidad para entender bien los sentimientos de los demás y facilidad para las relaciones interpersonales.
Inteligencia intrapersonal	<ul style="list-style-type: none"> • Relacionada con la capacidad de un sujeto de conocerse a sí mismo: sus reacciones, emociones y vida interior.

Partiendo de esa multiplicidad, Peter Salovey y John Mayer aglutinaron los conceptos de inteligencia interpersonal e inteligencia intrapersonal bajo la denominación de "inteligencia emocional" y propusieron una clasificación de los procesos implicados en ella:

PROCESOS IMPLICADOS EN LA INTELIGENCIA EMOCIONAL

Percepción, valoración y expresión de la emoción

- Habilidad para identificar las propias emociones en conductas, sentimientos y pensamientos.
- Capacidad para identificar emociones en otros, en el arte... a través del lenguaje, el sonido, la apariencia y la conducta.
- Capacidad para expresar emociones adecuadamente y comunicar las necesidades en relación con esos sentimientos.
- Capacidad para discriminar entre expresiones exactas o inexactas, honestas o deshonestas de las emociones.

La emoción facilita el pensamiento

- Las emociones priorizan el pensamiento al dirigir la atención hacia la información importante.
- La intensidad de las emociones puede servir de ayuda para recordar y valorar los sentimientos.
- Las variaciones en el estado de ánimo influyen en el optimismo o pesimismo de las personas y en la consideración de diferentes puntos de vista.
- Los estados emocionales estimulan el modo de afrontar los problemas (ej.: la felicidad facilita el razonamiento creativo).

Entender y analizar las emociones, emplear el conocimiento emocional

- Habilidad para etiquetar emociones y reconocer las relaciones entre las propias emociones y las palabras que las representan (ej.: la relación entre simpatía y amar).
- Habilidad para interpretar los significados en las relaciones emocionales.
- Habilidad para comprender sentimientos complejos simultáneos (amor-odio; miedo-sorpresa).
- Capacidad para reconocer las transiciones emocionales (ej.: de la ira a la satisfacción; o de la ira a la vergüenza).

Regulación de las emociones para promover el crecimiento emocional e intelectual

- Habilidad para aceptar tanto sentimientos agradables como desagradables.
- Capacidad para acercarse o distanciarse de las emociones en función de cómo juzguemos su utilidad o la información que nos proporciona.
- Habilidad para monitorizar las emociones en relación a uno mismo y a otros (ej.: reconocer si son claras, influyentes, razonable...).
- Capacidad para regular las emociones en uno mismo y en otros, intensificando las placenteras y moderando las negativas, sin reprimir ni exagerar la información que nos transmiten.

Fte: Mayer y Salovey (1997)

II.

BIENESTAR EMOCIONAL Y CALIDAD DE VIDA

1. LA CALIDAD DE VIDA: COMPONENTES OBJETIVOS Y SUBJETIVOS

El concepto de bienestar emocional está muy íntimamente ligado al de calidad de vida. En efecto, aunque este último se encuentra en construcción y coexisten, de hecho, diferentes enfoques y modelos de calidad de vida, se acepta casi unánimemente que en ella intervienen componentes objetivos y subjetivos, y que ambos pueden medirse.

Esto es así desde que, hace 30 años, se iniciara el estudio sistemático del bienestar subjetivo. En efecto, en 1976, dos publicaciones¹ de capital importancia en esta materia, lanzaron la idea de que la 'felicidad', la 'calidad de vida subjetiva', la 'satisfacción con la vida' y, en suma, el 'bienestar subjetivo' podían medirse. Con anterioridad, primaba el escepticismo en relación con la posibilidad de medir esta dimensión, en particular entre los economistas, que consideraban poco científico cualquier planteamiento en esa dirección. Los dos estudios mencionados aportaron evidencias contundentes de que esa medición sí era posible y de que los resultados obtenidos eran totalmente fiables.

La idea más importante que fue imponiéndose a medida que el estudio del bienestar subjetivo fue intensificándose, fue que estas nuevas mediciones eran distintas de las mediciones de bienestar aplicadas tradicionalmente. En efecto, hasta entonces, el bienestar se evaluaba y medía únicamente en términos objetivos, en particular, en términos de riqueza y de salud; según los economistas, el dinero y la salud eran indicadores fiables de felicidad, de tal suerte que, desde su óptica, cuanto mayores fueran los recursos y cuanto mejor la salud física, más feliz se sentía la persona. Pero las nuevas mediciones empezaron a arrojar datos que contradecían ese enfoque, en la medida en que permitieron detectar que las personas en buen estado de salud física, sin ninguna discapacidad, no se mostraban necesariamente más satisfechas con su vida que las personas con discapacidad. En otros términos, los parámetros de carácter subjetivo permitían detectar y medir algo diferente de lo que medían los indicadores objetivos.

1 Andrews, F.M. y Withey, S. B. (1976). *Social indicators of wellbeing: American's perceptions of Life Quality*. Plenum Press, New York, NY.
Campbell, A.; Converse. P.E.; Rodgers, W.L. (1976). *The Quality of American Life: Perceptions, Evaluations and Satisfactions*. Russel Sage Foundation, New York, NY.

A partir de ese momento, se aceptó que la calidad de vida, como un *constructo* global, tenía dos componentes, uno objetivo y otro subjetivo, que, si bien guardaban relación entre sí, estaban bien diferenciados. Esta distinción entre la dimensión objetiva y subjetiva de la calidad de vida ha permanecido y se ha afianzado como la idea básica para la comprensión del *constructo*. Para alcanzar una visión completa de la calidad de vida, es pues necesario realizar tanto mediciones objetivas como mediciones subjetivas y dichas mediciones deben realizarse de forma independiente (es decir, no es posible combinar ambas medidas en una única escala de medición, debido a la naturaleza variable de su relación mutua).

Constructo de calidad de vida

Se basa en garantizar un equilibrio entre autodeterminación, seguridad y derechos y, para ello, es indispensable ofrecer los apoyos necesarios para lograr la mejor calidad de vida, fomentando la competencia personal y las conductas adaptativas, a través de la formación y el entrenamiento en habilidades, proporcionando apoyos, productos de apoyo, oportunidades y capacidad de elección en entornos a la vez seguros, abiertos, libres y estimulantes para la implementación de estas competencias.

2. EL BIENESTAR EMOCIONAL EN LOS MODELOS DE CALIDAD DE VIDA

El bienestar emocional forma parte del componente subjetivo del *constructo* de calidad de vida.

Veamos cómo se integra el componente subjetivo en dos modelos de calidad de vida referenciales en la literatura especializada: el modelo de calidad de vida conceptualizado y estructurado originariamente en Estados Unidos por R.L. Schalock –probablemente el más afianzado en nuestro entorno cercano– y el modelo propuesto en 1995 por D. Felce y J. Perry, que sirve de marco conceptual a numerosas investigaciones en el ámbito europeo.

MODELO DESARROLLADO POR R.L. SCHALLOCK

Dimensiones	Indicadores
Bienestar Emocional	<ul style="list-style-type: none"> • Conformidad: satisfacción, estado de ánimo, disfrute. • Autoconcepto: identidad, autovaloración, autoestima. • Ausencia de estrés: predictibilidad y control.
Relaciones Interpersonales	<ul style="list-style-type: none"> • Interacciones: redes sociales, contactos sociales. • Relaciones: familiares, de amistad, de compañerismo. • Apoyos: emocionales, físicos, económicos, de refuerzo.
Bienestar Material	<ul style="list-style-type: none"> • Estatus económico: rentas y prestaciones económicas. • Empleo: estatus laboral, entorno laboral. • Vivienda: tipo de vivienda, propiedad.
Desarrollo Personal	<ul style="list-style-type: none"> • Educación: logros, estatus. • Competencia personal: cognitiva, social y práctica. • Realización: éxito, logros, productividad.
Bienestar Físico	<ul style="list-style-type: none"> • Estado de salud: funcionamiento, síntomas, forma física, nutrición. • Actividades de la vida diaria: habilidades de autocuidado, movilidad. • Ocio: actividades de ocio, aficiones.
Autodeterminación	<ul style="list-style-type: none"> • Autonomía/control personal: independencia. • Metas y valores personales: deseos y expectativas. • Elección: oportunidades, opciones, preferencias.
Inclusión Social	<ul style="list-style-type: none"> • Integración y participación en la comunidad. • Roles comunitarios: contribuyente, voluntario. • Apoyos sociales: red de apoyo, servicios.
Derechos	<ul style="list-style-type: none"> • Humanos: respeto, dignidad, igualdad. • Normativos: ciudadanía, acceso a los derechos, acceso a la defensa de los derechos.

MODELO DESARROLLADO D. FELCE Y J. PERRY

Dimensiones	Indicadores
Bienestar físico	<ul style="list-style-type: none"> • Salud • Seguridad personal • Buena forma física • Movilidad
Bienestar material	<ul style="list-style-type: none"> • Nivel de ingresos • Calidad de la vivienda • Transporte • Seguridad • Posesiones
Bienestar social	<ul style="list-style-type: none"> • Relaciones personales • Participación en la comunidad
Desarrollo y actividad	<ul style="list-style-type: none"> • Competencia • Productividad • Actividad
Bienestar emocional	<ul style="list-style-type: none"> • Emociones positivas, sentimiento de realización personal/ estrés emocional • Salud mental • Autoestima • Estatus y respeto • Fe y creencia • Sexualidad

El componente subjetivo, también referido como “bienestar subjetivo” en la literatura especializada, integra las experiencias personales del individuo. Pueden diferenciarse dos áreas o niveles:

- por un lado, el nivel de satisfacción, referido a la satisfacción general de la persona en relación con diversos aspectos o facetas de su vida;
- por otro, el nivel hedónico, referido a la exteriorización o expresión de emociones positivas y negativas.

Es frecuente observar una importante correlación entre ambos niveles, porque ambos vienen determinados por la forma en que una persona vive y percibe los acontecimientos, las actividades y las circunstancias de su vida: en otros términos, si una persona tiene un alto nivel de satisfacción con su vida, es probable que exprese emociones positivas. Con todo, no siempre es así: a veces, se observa una divergencia entre ambas dimensiones, fácilmente explicable por el hecho de que el nivel de satisfacción constituye una valoración global de la propia vida, considerada en su generalidad, mientras que el nivel hedónico, es decir la expresión de las emociones, abarca reacciones emocionales que responden directamente a un acontecimiento o a una situación particular.

3. EL MODELO DE CALIDAD DE VIDA COMO MARCO PARA LA PRESTACIÓN DE APOYOS AL BIENESTAR EMOCIONAL

Nadie duda de que la promoción del bienestar emocional de las personas con discapacidad forme parte de las funciones que deben desarrollar las y los profesionales de apoyo. Más difícil es dar contenidos concretos a este deber. Para ello conviene plantearse tres preguntas esenciales:

- *¿Cómo se detectan las necesidades emocionales de las personas con discapacidad?*

La principal dificultad se plantea en relación con las personas con graves limitaciones en la comunicación. Con respecto a esta cuestión, el capítulo III de esta guía describe las principales dificultades de percepción, reconocimiento y expresión de las emociones propias y ajenas, y el capítulo IV presenta algunos elementos básicos en relación con la detección y la evaluación de las necesidades emocionales.

- *¿Qué conlleva promover y apoyar el bienestar emocional?*

En la promoción y el apoyo al bienestar emocional el papel del personal es triple:

- Por un lado, proporcionar o garantizar la obtención de una tasa de eventos positivos, satisfactorios y reforzantes superior a la de eventos

La escucha activa

- La escucha activa se refiere a la habilidad de escuchar no sólo lo que la persona está expresando directamente, sino también los sentimientos, ideas o pensamientos que subyacen a lo que se está diciendo.
- Es una estrategia que puede resultar muy efectiva con personas que tienen buenas habilidades de comunicación verbal.
- Para escuchar activamente a una persona conviene adoptar las siguientes pautas
 - Preste absoluta atención a la persona.
 - Sea neutral, no le juzgue.
 - Céntrese en los sentimientos de la persona, no sólo en lo que dice o hace.
 - Permita tiempos de silencio para la reflexión.
 - Recorra a la repetición para clarificar los mensajes.

Superar la frustración

Es importante ofrecer a la persona los apoyos que requiera para desarrollar su potencial y animarle a persistir en sus intentos, sin miedo a frustrarse si no siempre alcanzan sus expectativas.

negativos, identificando para ello los eventos vitales, las actividades significativas o las personas o situaciones capaces de proveer ese refuerzo, y prestando apoyo en la adquisición de habilidades de autoreforzamiento.

- Por otro lado, procurar que los elementos que suponen una amenaza para el equilibrio emocional de la persona se sitúen en unos niveles que le resulten tolerables.
- Por último, procurar que su umbral de tolerancia sea lo suficientemente alto como para que su equilibrio emocional no se vea amenazado con excesiva facilidad, debiendo para ello promover y articular una serie de factores protectores:
 - Factores protectores externos: favorecer y promover sus relaciones familiares y sociales, darle la oportunidad de mantener o de realizar actividades que sean significativas para ella, apoyarle en la definición y/o en la consecución de su proyecto de vida, etc.
 - Factores protectores internos: dotar a la persona de habilidades que le permitan ejercer un mayor control sobre sí misma y sobre su entorno, desarrollar un sentido de identidad y de pertenencia, y reforzar su autoestima y su motivación.

El capítulo V de esta guía ofrece pautas de actuación para prestar apoyo al bienestar emocional de las personas con discapacidad. Al hacerlo diferencia tres partes:

- los factores externos e internos que inciden en el bienestar emocional;
- las pautas generales de apoyo y promoción del bienestar emocional;
- las pautas específicas de apoyo en situaciones en las que, a pesar de haberse tratado de promover el bienestar emocional, ya se ha originado una situación de estrés emocional.

- *¿Cómo pueden saber las y los profesionales si realmente están logrando promover su bienestar emocional?*

Para saberlo es necesario evaluar el impacto de las actuaciones, y la vía más directa para hacerlo consiste en medir el bienestar subjetivo basal (el punto de partida) y en ir contrastando los resultados alcanzados (se incluyen en Anexo algunos instrumentos de evaluación o medición, muy sencillos de aplicar por parte de las y los profesionales de apoyo). Al hacerlo, hay que tener presente que las emociones surgen y se desarrollan en interacción con el entorno y el ambiente: las emociones de las personas no son independientes de las personas más significativas para ella –familiares, amigos y amigas, compañeras y compañeros, profesionales– ni del clima social del contexto en el que se encuentre.

III.

DIFICULTADES PARA LA PERCEPCIÓN, EL RECONOCIMIENTO Y LA EXPRESIÓN EMOCIONAL

Muchas personas con discapacidad tienen dificultades para percibir y reconocer las emociones que expresan otras personas y para percibir y expresar sus propias emociones. Estas dificultades resultan particularmente marcadas y generan muy importantes limitaciones en personas con graves dificultades de comunicación.

Veamos sus efectos en los dos colectivos más afectados por esta situación: las personas con discapacidad intelectual, en particular quienes padecen discapacidad profunda y múltiple; las personas con discapacidad sobrevenida, en particular las personas con daño cerebral adquirido.

Aunque, por razones de claridad expositiva y con el fin de resaltar su particular incidencia, dichos efectos se describen en apartados diferenciados para cada uno de esos colectivos, lo cierto es que muchos de esos efectos pueden darse en ambos. Por otra parte, es importante tener en cuenta que los efectos que aquí se describen no tienen por qué aparecer en todos los casos y cuando aparecen, no tienen por qué hacerlo todos ellos, ni simultánea, ni sucesivamente.

1. DIFICULTADES PARA LA PERCEPCIÓN, EL RECONOCIMIENTO Y LA EXPRESIÓN EMOCIONAL EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Los estudios apuntan a que las personas con discapacidad intelectual:

- Presentan cierta incapacidad para adaptarse a emociones de alta intensidad, en la medida en que son generadoras para ellas de confusión.
- Experimentan dificultades para percibir, reconocer y comprender las emociones que los demás exteriorizan a través de sus expresiones faciales. A la hora de determinar las causas que originan dichas dificultades se barajan diversas hipótesis:
 - Algunos estudios encuentran una correlación positiva entre la capacidad para reconocer las emociones y la capacidad para comprender el lenguaje.

Tipos de autoinforme

Podemos destacar los siguientes tipos de autoinforme:

- La entrevista: la persona habla sobre sí misma (excluye la entrevista a terceros sobre la persona). Requiere la participación activa del evaluador para dirigir la entrevista, para observar y para registrar la información, tanto la información verbal, como el lenguaje no verbal.
- Cuestionarios, inventarios, escalas: Son formularios de preguntas o aseveraciones donde la persona debe o bien ordenar los elementos según ciertos criterios o bien responder según su grado de conformidad. Se trata de autoinformes estructurados tanto en las preguntas como en las respuestas. Se aplican en situaciones controladas y evalúan conductas o actitudes previamente especificadas.
- Autoregistros: Se registran conductas que, según el caso, se consideren importantes. El registro se puede llevar a cabo simultáneamente a la conducta o de manera diferida. Es una técnica semiestructurada aplicada a situaciones naturales.
- Pensamientos en voz alta: la persona expresa sus pensamientos según le vienen a la mente. Se trata de una técnica empleada ante estímulos controlados.

- Otros sostienen que muchas personas con discapacidad intelectual presentan un déficit específico de percepción o reconocimiento emocional que no está totalmente relacionado con la comprensión del lenguaje. Ello determina que las personas con discapacidad intelectual tengan una dificultad específica en su capacidad para reconocer la expresión facial de las emociones y, a consecuencia de ello, experimenten dificultades para comprender las emociones de los demás (Rojahn et al, 1995).
- En contraste con lo anterior, otros autores sostienen que es posible que sus habilidades básicas para reconocer las emociones se encuentren intactas y que sus dificultades sean consecuencia únicamente de sus escasas habilidades para procesar información; en otros términos, se relacionaría con su nivel de inteligencia (Moore, 2001).
- Experimentan cierta incapacidad para percibir sus propias emociones.
- Experimentan dificultades para expresar sus emociones, lo que dificulta su detección, así como la distinción entre las señales indicativas de una determinada situación emocional y otros factores internos.

¿Qué se puede hacer para facilitar la detección?

- En el caso de las personas con discapacidad intelectual leve y moderada, las investigaciones apuntan a que, utilizando los instrumentos adecuados, las personas son capaces de informar sobre sus propias emociones (autoinformes). Con todo, estas fórmulas no están libres de dificultades: en efecto, las evidencias sugieren que la aquiescencia, es decir, la tendencia a estar de acuerdo con quien plantea las preguntas está muy presente en las personas con discapacidad intelectual, como es habitual, por otra parte, en la mayoría de las personas particularmente vulnerables.

Por otra parte, dado que las limitaciones para comunicar a otros un estado afectivo personal no eliminan dicho estado ni eliminan la experiencia conductual del mismo, algunos autores consideran que la observación es el procedimiento metodológico más adecuado para abordar el estudio de las emociones en las personas con discapacidad

intelectual moderada (Helm, 2000). No obstante, también la observación tiene importantes sesgos, en la medida en que es muy difícil uniformizar los criterios de observación e interpretación.

A la vista de las limitaciones de unos y otros métodos, en la actualidad muchos autores consideran que, en el caso de las personas con discapacidad intelectual leve o moderada, lo más adecuado es combinar diferentes fórmulas que permitan paliar los efectos de los posibles sesgos asociados al uso de cada uno de los instrumentos por separado.

- En el caso de las personas con discapacidad intelectual severa, profunda y múltiple, es más complicado. Durante muchos años, ha prevalecido la idea de que estas personas respondían mínimamente o no respondían en absoluto al estrés emocional. Este consenso, casi tácito, ha sido objeto de revisión en fechas recientes, porque, desde mediados de los años 90, existen elementos que evidencian en ellas la presencia y la experiencia de emociones estresantes, aun cuando no siempre se observen señales externas que así lo manifiesten. Es más, algunos estudios indican que las personas con discapacidad intelectual padecen más problemas emocionales que el resto de la población. Pero ¿cómo detectarlos?

Ejemplo

- Julen está gritando en la sala de la residencia y no sabemos interpretar que le ocurre:
 - ¿Siente dolor? ¿Malestar?
 - ¿Se ha encasquillado con la repetición del sonido?
 - ¿Se autoestimula?
 - ¿Protesta porque le ha molestado un compañero?
 - ¿Quiere salir porque ha visto a alguien abrir la puerta y salir y quiere hacer lo mismo?

CONDUCTAS INDICATIVAS DE CAMBIOS EN EL BIENESTAR EMOCIONAL

<i>Cambios en el apetito</i>	La persona puede presentar un aumento o una disminución del apetito.
<i>Cambios en los patrones de sueño</i>	La persona puede dormir más o menos de lo habitual en ella.
<i>Cambios en la expresión facial</i>	La persona se muestra más alegre y risueña de lo habitual. O, por el contrario, la persona frunce el ceño, no sonrío y evita el contacto ocular.
<i>Cambios en la postura corporal</i>	La persona se muestra cabizbaja; a menudo, se sienta con la cabeza inclinada hacia abajo.

<i>Apatía-indiferencia</i>	La persona se muestra indiferente al entorno, desganada, inactiva.
<i>Aislamiento</i>	La persona se muestra mucho más tranquila y silenciosa de lo habitual o no responde a los estímulos como suele hacerlo habitualmente.
<i>Llanto</i>	La persona llora más de lo habitual, incluso en situaciones en las que habitualmente se muestra contenta.
<i>Conductas autolesivas</i>	La persona presenta conductas autolesivas (se muerde el dedo o la mano; se pellizca; rechina los dientes), cuando éste no es su comportamiento habitual.
<i>Aumento o disminución en su nivel de vocalización</i>	La persona habla o vocaliza mucho menos o mucho más de lo que es habitual en ella.
<i>Conducta disruptiva</i>	En algunos casos, este tipo de conducta puede aparecer en respuesta a un cambio en su situación emocional: gritos, intento de huida, incremento en sus demandas.
<i>Aumento de crisis</i>	En algunos casos, un aumento de las crisis puede ser indicio de un cambio en su situación emocional.
<i>Aumento de conductas sexuales</i>	Con frecuencia, un aumento en las conductas sexuales puede ser indicio de un cambio en la situación emocional.
<i>Episodios de incontinencia</i>	Un aumento en el número de episodios de incontinencia, habiendo descartado previamente algún tipo de causa orgánica, puede ser indicio de un cambio en su situación emocional.

2. DIFICULTADES PARA LA PERCEPCIÓN, EL RECONOCIMIENTO Y LA EXPRESIÓN EMOCIONAL EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD SOBREVENIDA

Este apartado se dedica a las dificultades para la percepción, el reconocimiento y la expresión emocional que, con carácter general, pueden darse en personas con discapacidad sobrevenida asociadas a enfermedades neurodegenerativas –Enfermedad de Parkinson, Enfermedad de Huntington, Esclerosis Lateral Amiotrófica u otras– o también a lesiones con diferentes etiologías (en buena medida, sus contenidos son aplicables también a la situación de las personas con Parálisis Cerebral, a pesar de que no se trate de situaciones sobrevenidas en la edad adulta). Por otra parte, y dadas sus particularidades, en un subapartado, se presta especial atención al daño cerebral adquirido.

El hecho de sufrir un proceso que genera dificultades graves en las actividades cotidianas y de ir dándose cuenta de que no van a ser pasajeras, es en sí una situación de importante crisis vital. Y en tales situaciones, todas las personas tendemos a sentir niveles elevados de emoción y a experimentar un aumento de nuestra vulnerabilidad al desajuste emocional, tanto a nivel de labilidad emocional, ansiedad, depresión y agresividad, como en relación con otras alteraciones psicofisiológicas (estas últimas, además, no son fácilmente apreciables como factores independientes de las repercusiones que la propia lesión o enfermedad provocan en nuestro organismo).

Las dificultades emocionales se expresan de diversas formas en función del contexto:

- En aquellas patologías en las que la persona va notando cómo se deteriora su autonomía y su salud –perdiendo quizá también, de forma simultánea, la posibilidad de expresarse por sí misma– las dificultades variarán en función de diversos factores: en función, por ejemplo, de si el deterioro es progresivo o evoluciona por brotes, de si la dificultad para comunicarse es importante, etc.
- A menudo, las personas con alguna discapacidad sobrevenida se sienten frustradas porque no pueden realizar, de forma autónoma,

las actividades que las personas sin discapacidad sí pueden realizar. Cualquier actividad –desplazarse, acceder a un armario, practicar deporte– es mucho más difícil en la medida en que, a menudo, la posibilidad de realizarla está totalmente condicionada a la disponibilidad, por ejemplo, de un transporte especial, del apoyo de otra persona, etc.

- La aparición de una discapacidad también cambia el proyecto de vida. Las actividades que, con anterioridad al accidente o a la enfermedad, formaban parte integrante de su rutina diaria –ya sean actividades básicas de cuidado personal como actividades instrumentales de la vida diaria– se convierten repentinamente en un motivo de estrés emocional por la dependencia que conlleva su realización.
- La discapacidad sobrevenida también tiene un fuerte impacto en el ambiente del hogar, en la medida en que suele conllevar cambios de roles en la familia, la necesidad de realizar adaptaciones físicas en la vivienda o incluso la de trasladarse de domicilio, la pérdida de la comunicación oral, la pérdida de la intimidad, un cambio brusco en la economía familiar, la necesidad de desarrollar una capacidad de constante readaptación (en particular, en el caso de las enfermedades degenerativas), la sensación de pérdida de la sexualidad en muchos casos, la pérdida del grupo social de referencia, etc.

En estos procesos, la atención de las y los profesionales es vital y debe adaptarse a las particularidades del caso concreto: cada persona experimenta esos cambios en su vida de manera muy peculiar y es fundamental tratar de ajustar el tipo de apoyos y su articulación al ritmo individual.

2.1. Dificultades para la percepción, el reconocimiento y la expresión emocional en personas con daño cerebral adquirido

El daño cerebral adquirido puede modificar la forma en que las personas sienten o expresan las emociones y su capacidad para reconocer e interpretar las emociones de los demás, y puede determinar que la persona no tenga capacidad para controlar sus manifestaciones emocionales (véase

también la Guía de Buenas Prácticas de esta misma serie sobre Daño Cerebral Adquirido).

Es importante señalar que las alteraciones del estado de ánimo son uno de los déficit más comunes tras el daño cerebral adquirido y uno de los que generan más estrés en las y los cuidadores principales por las dificultades que entraña llegar a asimilar y aceptar que dichas alteraciones, al igual que el deterioro cognitivo, también son consecuencia del daño cerebral y que la persona afectada no puede controlarlas.

A continuación se explican algunas situaciones que pueden darse con cierta frecuencia en personas con daño cerebral adquirido, sin perder de vista que, como se ha indicado antes, los efectos que aquí se describen no tienen por qué aparecer en todos los casos y cuando aparecen no tienen por qué hacerlo todos ellos, ni simultánea ni sucesivamente.

2.1.1. Dificultades para la expresión de las emociones

2.1.1.1. Dificultad para el control de las emociones o "cambios de humor"

En algunos casos, el daño cerebral adquirido puede provocar que quien lo padece experimente una emoción muy intensa, de forma muy rápida: por ejemplo, puede enfadarse o enfurecerse con mucha facilidad, pero superar esa sensación muy rápidamente. De algún modo está en una especie de montaña rusa emocional: a esta variabilidad se alude con el término "labilidad emocional".

¿Cuáles son sus causas?

- Con frecuencia, la causa de la labilidad emocional es el daño sufrido en la parte del cerebro que controla las emociones y la conducta.
- Una repentina reacción o respuesta emocional no siempre viene desencadenada por un hecho específico que es posible detectar o aislar. Es decir, con frecuencia, la reacción emocional no puede predecirse,

lo que puede generar cierta confusión en quienes se encuentran en su entorno inmediato, porque, por lo menos en la fase inicial, tienden a pensar que han hecho o dicho algo que ha molestado a la persona afectada.

- En algunos casos, el daño cerebral puede causar episodios súbitos de llanto o de risa. Estos arrebatos emocionales pueden no guardar ninguna relación con lo que realmente siente la persona: es decir, pueden llorar sin sentirse tristes, o reír sin estar contentas. También puede ocurrir, que su expresión emocional no se ajuste a la situación: por ejemplo, echarse a reír al oír una historia triste.

2.1.1.2. Ansiedad

La ansiedad es un sentimiento de temor y nerviosismo desproporcionado con respecto a la situación que lo genera.

En algunos casos, las personas que padecen daño cerebral adquirido pueden sentir ansiedad sin saber por qué razón se sienten así; también pueden sentir ansiedad atribuible a causas específicas: por ejemplo, la preocupación que sienten cuando cometen muchos errores o fallos en la realización de determinadas actividades o tareas o cuando se sienten criticadas. Por otra parte, muchas situaciones que, con anterioridad a la lesión, no suponían ningún problema, pueden resultar mucho más difíciles de sobrellevar o de soportar después: por ejemplo, encontrarse en medio de una muchedumbre o tener que adaptarse a un cambio imprevisto en el plan del día.

Algunas personas pueden sufrir súbitas crisis de ansiedad muy difíciles de controlar (ataques de pánico). En estos casos, la ansiedad puede relacionarse con una situación muy estresante –por ejemplo, una situación similar a la que originó el daño cerebral– que la persona revive mentalmente de forma continuada e interfiere en su sueño (trastorno de estrés postraumático). Dado que cada tipo de ansiedad requiere un tratamiento específico, es esencial que la ansiedad sea siempre diagnosticada por un especialista en salud mental.

¿Cuáles son sus causas?

- Indudablemente, la dificultad inherente al propio proceso de adaptación a la nueva situación de discapacidad y a la sensación de pérdida de control sobre su futuro puede generar ansiedad.
- La dificultad para razonar y para concentrarse puede originar importantes dificultades para resolver problemas y esto puede hacer que la persona se sienta superada, especialmente cuando tiene que tomar una decisión.
- La ansiedad suele presentarse cuando la persona se siente presionada con demasiadas demandas o con demandas a las que todavía no es capaz de enfrentarse: por ejemplo, sentir la presión de volver al trabajo en un plazo demasiado breve. Las prisas actúan muy claramente sobre la ansiedad, lo cual debe tenerse muy presente a la hora de respetar su ritmo en las actividades de la vida diaria, en su alimentación, en sus movimientos, en su comunicación.
- Las situaciones que requieren mucha atención y que exigen procesar la información también son una fuente habitual de ansiedad: por ejemplo, estar en un entorno muy concurrido, en medio de un tráfico muy denso o en un sitio muy ruidoso.

Respetar el ritmo individual

Las prisas actúan muy claramente sobre la ansiedad.

¿Qué síntomas puede tener?

- Mostrarse físicamente tensa, de forma constante.
- Mostrarse excesivamente preocupada, acelerada.
- Mostrar inquietud e irritabilidad.
- Presentar trastornos del sueño.
- Tener el ritmo cardiaco acelerado, la boca seca, exceso de sudoración, inestabilidad, fatiga respiratoria, temblor, náuseas.
- Sentir pánico o tener la sensación de que va a ocurrir algo malo.

2.1.1.3. *Depresión*

Los sentimientos de tristeza, frustración y pérdida son una reacción normal a los cambios provocados por una discapacidad sobrevenida y, sin duda, por el daño cerebral. Si estos sentimientos se hacen insuperables, persisten a lo largo del tiempo o interfieren con el proceso de rehabilitación, la persona puede caer en una depresión.

Los síntomas de la depresión tienen una prevalencia alta entre las personas que tienen una discapacidad sobrevenida dada la sucesión de pérdidas a las que deben hacer frente y a las dificultades para recuperar el control sobre su vida tras sufrir la lesión. Dado que muchos de estos síntomas también pueden formar parte de la sintomatología propia del daño cerebral adquirido, su aparición no debe llevar necesariamente a concluir que la persona sufre una depresión; es fundamental destacarlo porque síntomas como la apatía o la anhedonia son frecuentes y, aunque no son síntomas de depresión, las personas del entorno tienden a atribuirlos fácilmente a un estado depresivo. Estos síntomas son más susceptibles de indicar una depresión cuando aparecen meses después del accidente –en las últimas fases del proceso de recuperación– que cuando son muy inmediatos, porque es la etapa en la que la persona adquiere conciencia de que su situación tiene implicaciones a muy largo plazo o, incluso, de carácter permanente.

Así, síntomas comunes a la depresión y al daño cerebral adquirido serían:

- Bajo nivel de actividad, apatía, enlentecimiento.
- Fatigabilidad.
- Cambios en los patrones de sueño.
- Cambios en el apetito.
- Dificultad para controlar las emociones.
- Falta de iniciativa y de interés por las cosas.

Los hombres y las mujeres tienden a presentar síntomas diferentes cuando padecen una depresión y también tienen formas muy distintas de reaccionar en estas situaciones.

- Así, los hombres suelen mostrar:
 - Cansancio.
 - Irritabilidad y cólera.
 - Pérdida de interés en actividades que antes les resultaban atractivas.
 - Trastornos del sueño.
 - En esa situación, con mayor frecuencia que las mujeres, los hombres tienden a evitar hablar de sus sentimientos depresivos con sus familiares o amigos.
- Las mujeres muestran una tendencia más marcada a compartir sus síntomas depresivos. Con frecuencia refieren sentimientos de:
 - Tristeza permanente y persistente.
 - Ansiedad.
 - Llanto.
 - Sentimiento de culpa y de inutilidad.
 - Pérdida de energía.
 - Aumento del apetito.
 - Trastornos del sueño.
 - Aumento de peso.

En casos severos, tanto los hombres como las mujeres pueden experimentar pensamientos de suicidio.

¿Cuáles son las causas de una depresión?

- La depresión puede aparecer asociada al esfuerzo por adaptarse a la discapacidad temporal o permanente derivada del daño cerebral, a la pérdida o a la modificación del papel que uno tenía en el contexto familiar o social.
- La depresión también puede aparecer si el daño ha afectado a áreas del cerebro que controlan las emociones; en efecto, la depresión puede venir causada tanto por cambios físicos como bioquímicos en el cerebro.

2.1.1.4. Arrebatos de cólera e irritabilidad

Es muy habitual que los familiares de personas con daño cerebral adquirido observen en alguna ocasión que la persona se muestra extremadamente irritable y colérica y, efectivamente, los estudios indican que hasta un 71% de las personas que sufren daño cerebral adquirido muestran esa tendencia en algún momento. Es frecuente que, en esas ocasiones, grite, utilice palabrotas, insulte, lance objetos, dé puñetazos a las cosas, dé portazos, o incluso amenace o agreda a personas cercanas.

¿Cuáles son las causas?

La irritabilidad y la cólera asociadas al daño cerebral adquirido pueden estar causadas por diversos factores:

- Daños en las áreas del cerebro que controlan las emociones.
- Frustración o insatisfacción con los cambios que el daño cerebral adquirido ha impuesto en su vida.
- Sentimiento de aislamiento, de soledad y de incompreensión.
- Dificultades para concentrarse, para recordar, para expresarse, para seguir una conversación que, necesariamente, conducen hacia un sentimiento de frustración.
- Propensión al cansancio.
- Dolor.
- Baja tolerancia a la frustración.

2.1.2. Dificultades para la percepción y el reconocimiento de las emociones

En ocasiones, las personas con daño cerebral adquirido no sólo tienen dificultades a la hora de sentir y expresar emociones sino que también presentan problemas para percibir, reconocer y comprender las emociones de los demás.

En efecto, las lesiones en zonas determinadas del lóbulo frontal ocasionan déficits en la capacidad de empatía. Esto implica que pierden su capacidad para comprender y predecir la conducta de otras personas, así como sus intenciones, sus deseos y sus emociones, es decir, son incapaces de ponerse en el lugar del otro. Debido a estas alteraciones se pueden encontrar con grandes dificultades para establecer y mantener relaciones interpersonales.

Algunas dificultades a las que tienen que enfrentarse las personas que sufren este tipo de alteraciones son las siguientes:

- Falta de sensibilidad hacia los sentimientos de los demás.
- Dificultades para reconocer emociones básicas en la expresión facial.
- Dificultades para comprender el uso social del lenguaje (ironía, metáforas, juegos de palabras, mentiras).
- Incapacidad para valorar las reglas sociales y el contexto.
- Presencia de un comportamiento social inadecuado.
- Incapacidad para comprender las razones que subyacen a las acciones de los demás.

Hay que añadir que todas estas dificultades pueden y suelen ir acompañadas de una falta de conciencia de déficit por parte de la persona afectada así como de la incompreensión por parte de las personas que le rodean, lo cual le hace muy vulnerable al aislamiento social.

IV.

EVALUACIÓN DEL BIENESTAR SUBJETIVO

Medir el componente subjetivo de la calidad de vida –el bienestar subjetivo– no es tarea fácil: requiere acceder a la experiencia, o mejor, a la vivencia de la persona, a su percepción de las cosas, de los acontecimientos, de las actitudes, etc. Esto, sin duda, supone una gran dificultad cuando se pretende medir la calidad de vida de personas que tienen graves y múltiples dificultades para la comunicación, en particular, las personas con discapacidad intelectual profunda o múltiple, las personas que presentan grave deterioro cognitivo y las personas con graves discapacidades físicas.

Muchas de estas personas sólo se comunican mediante expresiones faciales, sonidos, movimientos, gestos, lenguaje corporal o tensión muscular –en el caso de las personas con discapacidad intelectual profunda su capacidad de comunicación se sitúa en un nivel presimbólico inicial–, de modo que no es posible recurrir a técnicas de autoinforme que, como se ha indicado anteriormente, sí resultan aplicables a personas con discapacidad intelectual leve o moderada.

Una práctica habitual para resolver esta dificultad consiste en implicar a personas allegadas –familiares, amigos o profesionales que mantienen una relación cercana con la persona– en la valoración de su bienestar subjetivo, actuando así como informantes y observadores. Con todo, es una práctica cuestionada en la medida en que no es posible garantizar la concordancia entre las opiniones o consideraciones aportadas por esas personas y la percepción de la persona evaluada (algunas investigaciones parecen apuntar a que pueden existir importantes divergencias entre ellas, en particular en términos de experiencias y percepciones emocionales y de preferencias personales).

Partiendo de que las emociones constituyen una realidad multidimensional que integra componentes conductuales, no verbales, fisiológicos, motivacionales y cognitivos, la importancia de complementar la referida técnica de observaciones por informantes con técnicas de medición centradas en la medición del nivel hedónico –en concreto, en los aspectos conductuales, no verbales y fisiológicos– resulta evidente.

Por ello, a lo largo de la última década, como consecuencia o materialización de un interés creciente en esta materia, se han desarrollado una pluralidad

de instrumentos orientados a evaluar el bienestar subjetivo de las personas con graves dificultades de comunicación.

Veamos algunos ejemplos, centrados en la personas con discapacidad intelectual profunda y múltiple.

1. AVANCES EN LA EVALUACIÓN DEL BIENESTAR SUBJETIVO EN BASE A LAS OBSERVACIONES REALIZADAS POR INFORMANTES

Existen diversas propuestas en el ámbito de la evaluación del bienestar subjetivo de personas con discapacidad intelectual profunda y múltiple:

- Lyons, por ejemplo, desarrolló en el año 2005, la escala "*Life Satisfaction Matrix (LSM)*", basada en la utilización combinada de la observación y de la información aportada por dos referentes cercanos a la persona.
- Petry y Maes, en 2006, diseñaron un procedimiento basado en la observación conductual. Pidieron a referentes cercanos que actuaran como informantes e identificaran las conductas que la persona solía utilizar para expresar sentimientos de bienestar positivo y negativo. Ese perfil afectivo se utilizó luego para proceder a una codificación de las conductas en términos de bienestar positivo y negativo.
- También con la finalidad de evaluar el bienestar subjetivo de las personas con discapacidad intelectual profunda, Ross y Oliver, en 2003, estructuraron el instrumento "*Mood, Interest and Pleasure Questionnaire-MIPQ*", cuya aplicación debe hacerse a lo largo de un periodo de dos semanas por referentes cercanos a la persona.
- Petry, Kuppens, Vos y Maes evaluaron, en 2010, la aplicación del MIPQ, y verificaron, mediante análisis factorial, que la solución bifactorial propuesta por Ross y Oliver no lograba confirmarse. Para ofrecer una solución a ese problema, estos mismos expertos propusieron una solución tri-factorial y demostraron las buenas proporciones psicométricas de esta alternativa.

Estas nuevas vías constituyen un paso adelante en la identificación de las emociones de las personas con discapacidad intelectual profunda y múltiple. La utilización que hacen de la observación, no obstante, las hace vulnerables a diferencias interpretativas entre observadores.

Existen, por otra parte, muy escasos estudios directamente orientados a la identificación de los factores que contribuyen a la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual profunda y múltiple. Uno de ellos, publicado en fechas recientes, es el realizado por Vos, De Cock, Petry, Van Den Noortgate y Maes, y publicado en 2010 bajo el título "*What makes them feel like they do? Investigating the subjective well-being in people with severe and profound disabilities*". La investigación, estructurada en torno a tres preguntas básicas, ofreció los siguientes resultados:

Principales resultados del estudio de Vos, De Cock, Petry, Van Den Noortgate y Maes (2010) sobre bienestar subjetivo en personas con discapacidad intelectual severa y profunda en base a la aplicación del MIPQ–Mood, Interest and Pleasure Questionnaire.	
<p>Pregunta 1. <i>¿Tienen las personas con discapacidad intelectual severa y profunda el mismo nivel de bienestar subjetivo que las personas con discapacidad intelectual moderada o que las personas sin discapacidad? ¿Existe alguna diferencia entre las personas con discapacidad intelectual severa y las personas con discapacidad intelectual profunda?</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Los resultados indican que sus niveles de bienestar subjetivo son inferiores. • Los resultados indican que el nivel medio de bienestar subjetivo en personas con discapacidad intelectual severa se sitúa en el intervalo de la media correspondiente al resto de la población, mientras que en el caso de las personas con discapacidad intelectual profunda la media se sitúa por debajo de ese intervalo. Estas diferencias se observan también en las puntuaciones medias individuales: una de cada 5 personas con discapacidad intelectual profunda tenían un bienestar subjetivo situado por debajo del 50% de la puntuación máxima de la escala, mientras que en el caso de las personas con discapacidad intelectual severa la proporción es inferior a 1 de cada 10 personas. • Lo anterior apunta a que las personas con discapacidad intelectual profunda son un grupo con alto riesgo de experimentar niveles bajos de bienestar subjetivo.

Principales resultados del estudio de Vos, De Cock, Petry, Van Den Noortgate y Maes (2010) sobre bienestar subjetivo en personas con discapacidad intelectual severa y profunda en base a la aplicación del MIPQ–Mood, Interest and Pleasure Questionnaire.

Pregunta 2.

¿Qué factores –en particular, qué características personales y qué características de la atención o de los apoyos– contribuyen al bienestar subjetivo de las personas con discapacidad intelectual severa y profunda?

- Incidencia de las características personales.
El estudio determinó que las siguientes características personales inciden en el nivel de bienestar subjetivo:
 - Presentar conductas problemáticas y, en particular, conductas estereotipadas.
 - Edad avanzada.
 - Problemas de salud (en particular, estreñimiento).
 - Necesidad de tratamiento médico (en particular, sedantes).
 - Necesidad de apoyos en las actividades básicas de la vida diaria.
 - Existencia de discapacidad sensorial.
 - Existencia de problemas psiquiátricos y la necesidad de tratamiento psiquiátrico.
 - Existencia de problemas relacionados con la alimentación.

Estos resultados guardan coherencia con los resultados obtenidos en estudios anteriores en relación con la población de personas con discapacidad moderada. En términos globales, permite concluir que las mismas características personales son las que inciden en el bienestar subjetivo en personas con discapacidad intelectual moderada, severa y profunda.
- Incidencia de las características de los servicios.
 - El estudio se limitó a estudiar si el tamaño de los módulos de atención en los servicios y las ratios de personal podían tener alguna incidencia en el bienestar subjetivo y los resultados fueron negativos.
 - Los autores señalan, no obstante, que es posible que otras características de los servicios sí incidan en el bienestar subjetivo, como por ejemplo, la formación del personal de apoyo, la relación entre los miembros del personal y la persona con discapacidad, el número de actividades en las que participa la persona con discapacidad, la existencia o no de oportunidades de elección, etc., aspectos estos que, en algunos casos sí pueden verse relacionados con el tamaño de los módulos de atención.

Principales resultados del estudio de Vos, De Cock, Petry, Van Den Noortgate y Maes (2010) sobre bienestar subjetivo en personas con discapacidad intelectual severa y profunda en base a la aplicación del MIPQ–Mood, Interest and Pleasure Questionnaire.	
Pregunta 3. <i>¿Son esos factores distintos de los que contribuyen a su bienestar objetivo?</i>	Los resultados indican que sólo el estado de salud parece afectar tanto al bienestar subjetivo como al objetivo. La falta de coincidencia en los demás factores parece confirmar la relativa independencia entre los componentes subjetivos y objetivos de la calidad de vida, lo cual a su vez enfatiza la necesidad de medir por separado tanto un componente como otro, cuando se pretende evaluar la calidad de vida de estas personas.

Fte. Vos, P.; De Cock, P.; Petry, K.; Van Den Noortgate, W.; Maes, B. (2010). "What makes them feel like they do? Investigating the subjective well-being in people with severe and profound disabilities". *Research in Developmental Disabilities*, vol. 31: 1623-1632.

2. AVANCES EN LA EVALUACIÓN DEL BIENESTAR SUBJETIVO EN BASE A PARÁMETROS PSICOFISIOLÓGICOS

En la tradición psicofisiológica existe una línea de investigación muy afianzada acerca de la relación existente entre los parámetros fisiológicos y las emociones en personas sin discapacidad.

Las investigaciones sobre la psicofisiología de las emociones se han centrado sobre todo en las conexiones entre las emociones y los sistemas nerviosos autónomo y somático; dentro del sistema nervioso autónomo, el tema central de estudio ha sido la diferencia entre el simpático (que nos prepara a la acción) y el parasimpático (que mantiene el equilibrio del cuerpo). Pues bien, estos métodos interpretan las respuestas cardiovasculares, electrodérmicas, respiratorias y las respuestas músculo-faciales, como indicadores de activación simpática o parasimpática.

Muy recientemente, en 2010, han empezado a realizarse estudios acerca de estas conexiones en personas con discapacidad intelectual profunda y múltiple. El primer estudio que trata de aplicar este enfoque es muy reciente, y ha sido realizado por Vos, De Cock, Petry, Van Der Noortgate, y Maes en 2009. Aunque estos primeros resultados son poco concluyentes –al tratarse de un primer estudio sobre la materia se optó por limitarlo a tres

Experiencia en la medición de parámetros psicofisiológicos

En fechas recientes, se ha iniciado un proyecto entre La Fundación Uliazpi y el Centro de Investigación Aplicada Tecnalia para colaborar en el desarrollo de tecnologías de apoyo para personas con discapacidad intelectual. En concreto, ambas entidades trabajarán conjuntamente en el desarrollo de herramientas que mejoren la comunicación emocional, los cuidados personales y el bienestar de personas que, por su discapacidad, tienen problemas para expresarse y dar a conocer sus necesidades emocionales, físicas o mentales a sus cuidadores y cuidadoras.

El dispositivo está formado por un pulsímetro que mide la variabilidad del ritmo cardíaco y algunos parámetros extraídos de éste. El pulsímetro, a su vez, está conectado a un teléfono móvil, que recibe la información y, al procesarla, reconoce la valencia del estado de ánimo del paciente, es decir, si es positiva o negativa y, además, mide su intensidad.

El móvil tendrá una doble función:

- Por un lado, mejorará la comunicación entre la persona atendida y la persona de apoyo, ya que cada vez que el móvil detecte un cambio en las emociones de la persona, avisará a la persona de apoyo, que podrá calmarle cuando esté atravesando algún episodio de riesgo para su salud o para evitar una conducta problemática grave (agresiva, autolesiva, etc.).
- Por otro lado, el móvil funcionará como una herramienta de autorregulación, ya que cuando detecte una emoción negativa intensa, iniciará un mensaje de voz automático para ayudar a tranquilizarle.

sujetos- constituye, sin duda, la apertura de una vía de investigación que será necesario reforzar, en la medida en que constituye una forma objetiva de medición del bienestar subjetivo, que, contrariamente a los métodos basados en la observación conductual por informantes, no se ve sujeto a las variabilidades propias de estos últimos.

Principales resultados del estudio de Vos, De Cock, Petry, Van Den Noortgate y Maes (2010) sobre el bienestar subjetivo en personas con discapacidad intelectual severa y profunda en base a sus reacciones fisiológicas	
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> • El objetivo del estudio es investigar la relación entre la valencia de las emociones (positivas y negativas) y las respuestas fisiológicas en personas con discapacidad intelectual profunda y múltiple. • Concretamente, se trata de determinar: <ul style="list-style-type: none"> – si existen diferencias en los parámetros fisiológicos entre situaciones de estimulación positiva y negativa; – si las observaciones conductuales indicativas de emociones positivas y negativas guardan correlación con los parámetros fisiológicos.
Respuestas respiratorias	<ul style="list-style-type: none"> • Cuando experimentan emociones positivas, las personas con discapacidad intelectual profunda y múltiple muestran un patrón de respiración rápido y poco profundo –quizá en parte debido a que se ríen en silencio–, una frecuencia respiratoria elevada, y menos respiración torácica, que cuando experimentan emociones negativas. • Cuando experimentan emociones negativas, muestran un patrón de respiración lento y poco profundo.
Respuestas electrodérmicas	<ul style="list-style-type: none"> • Las personas con discapacidad intelectual profunda y múltiple presentan más conductividad epidérmica, y, por lo tanto, más activación simpática, cuando experimentan emociones positivas que cuando experimentan emociones negativas. Esto puede explicarse por el hecho de que los estímulos positivos provocan mayores niveles de excitación.
Respuestas cardiovasculares	<ul style="list-style-type: none"> • Las personas con discapacidad intelectual profunda y múltiple muestran más arritmia sinusal respiratoria y, por lo tanto, más activación parasimpática, cuando experimentan emociones negativas. También muestran un ritmo cardíaco más elevado a medida que la emoción experimentada se intensifica.

Fte. Vos, P.; De Cock, P.; Petry, K.; Van Den Noortgate, W.; Maes, B. (2010) "Do you know what I feel? A first step towards a physiological measure of the subjective well-being of persons with profound intellectual and multiple disabilities". Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2010, Vol. 23: 366-378.

V.

PAUTAS DE APOYO AL BIENESTAR EMOCIONAL

1. FACTORES QUE INCIDEN EN EL BIENESTAR EMOCIONAL

Muy numerosos factores inciden en el bienestar emocional de las personas: en unos casos, inciden de forma positiva, promoviendo o incluso mejorando el bienestar de la persona; en otros, inciden de forma negativa, disminuyendo el nivel de bienestar emocional o incluso generando situaciones de estrés emocional. Tanto en un caso como en otro, esos factores pueden ser de carácter externo o de carácter interno.

1.1. FACTORES EXTERNOS QUE INCIDEN EN EL BIENESTAR EMOCIONAL

Duelo por la pérdida de seres queridos

- El duelo por la pérdida de seres queridos es siempre un proceso complejo.
- Las personas con discapacidad no siempre reciben el apoyo necesario para superar estas situaciones y ello a pesar de que sufren numerosos procesos de pérdida a lo largo de su vida (en efecto, experimentan la pérdida de familiares y de amigos, pero también, y con mayor frecuencia, la pérdida de profesionales de referencia y de compañeros o compañeras que han compartido su vida en un servicio de apoyo).
- Es fundamental trabajar el duelo personal anticipatorio y ayudar a las personas a desarrollar habilidades para el afrontamiento del duelo.
- Aunque, por lo general, un proceso de duelo presenta tres fases emocionales –fase de tristeza, fase de rabia y frustración, fase de ajuste y reajuste– no debemos olvidar que es un proceso natural que cada uno de nosotros vive de manera diferente y a su propio ritmo. En algunos casos, las emociones asociadas al duelo no se expresan de forma inmediata; en esas situaciones puede parecer que la persona es indiferente al suceso o no es plenamente consciente de su significado y consecuencias, pero lo cierto es que el impacto se manifestará tarde o temprano y es imprescindible prestar atención a esas manifestaciones, porque, posiblemente, no adopten la forma esperada.
- Estas especificidades individuales determinan que, en tales momentos, sea necesario valorar, en función de las circunstancias, la mayor o menor conveniencia de algunas pautas, sobre todo cuando la persona tiene discapacidad intelectual o algún deterioro cognitivo:
 - cuándo y quién debe dar la noticia del fallecimiento;
 - si ofrecerle la oportunidad de asistir al funeral y a los demás ritos con el resto de familiares puede ayudarle a entender y superar mejor lo que ha ocurrido;

Fases del Duelo

- Tristeza. Ante la pérdida o ausencia de la persona que ha fallecido.
- Rabia y frustración. “¿Por qué ha tenido que pasar esto?”.
- Ajuste y reajuste. “La vida debe seguir adelante”.

Dificultades para comprender el concepto de muerte

Las personas con discapacidad intelectual o con deterioro cognitivo pueden tener grandes dificultades para comprender y asimilar el concepto de muerte, y también el de duelo, y eso puede llevarles a presentar conductas inhabituales, a veces problemáticas, o a sufrir crisis de agresividad o crisis emocionales repentinas, ante las que es necesario saber reaccionar entendiendo la causa que las provoca, para adoptar las medidas de apoyo que resulten más idóneas.

1.1. FACTORES EXTERNOS QUE INCIDEN EN EL BIENESTAR EMOCIONAL

Duelo por la pérdida de seres querido

- si conviene animarle a guardar fotografías y recuerdos de los seres que ha perdido;
- si, con el tiempo, conviene que vuelva a visitar lugares y a realizar algunas actividades que, en el pasado, compartía con la persona que ha fallecido.

- No existe un tiempo determinado para el duelo, pero está claro que si no se ofrece a las personas el apoyo que requieren durante el mismo, el proceso puede alargarse más de lo deseable.

Cambios en los roles familiares y sociales

- Es frecuente que, en particular en el caso de las discapacidades sobrevenidas, se produzca un cambio en los roles familiares y sociales que había desarrollado e interiorizado la persona: su papel como padre o madre, como pareja o como hijo o hija se ve fuertemente modificado y también se altera su rol en su grupo social de referencia. En ese nuevo contexto, sus necesidades de apoyo, atención y cuidados adquieren un protagonismo tal que les atribuye roles nuevos, de carácter más pasivo
- Esto determina que la mayoría de las personas con discapacidad adquirida sufran un sentimiento de pérdida respecto al desempeño de roles anteriormente significativos y valorados (trabajador/a, padre/madre, pareja, etc.) que, sin duda, repercuten en su bienestar emocional.
- Estos cambios pueden incluso determinar una ruptura con las relaciones sociales anteriores o la pérdida progresiva de vínculos con personas que han sido importantes en una etapa anterior.

Traslados

- Los traslados, sea cual sea el ámbito en el que se dan, son momentos que, sin duda, pueden generar ansiedad y estrés emocional:
 - Sin duda, la salida del domicilio familiar para ingresar en un servicio residencial o para acceder a una fórmula de vida independiente es un momento que, incluso cuando obedece a una decisión voluntaria, puede generar mucho estrés emocional. Este impacto puede mitigarse preparando y planificando bien el ingreso en un servicio residencial.
 - Son decisiones de la máxima importancia en la vida de una persona y tiene un fuerte impacto en su estilo de vida. De ahí que resulte indispensable prestar a la persona y a quienes conforman su entorno inmediato, los apoyos que puedan resultar más idóneos para facilitar esa transición.

1.1. FACTORES EXTERNOS QUE INCIDEN EN EL BIENESTAR EMOCIONAL

Traslados

- También las cortas estancias no programadas en servicios residenciales pueden tener un fuerte impacto en el bienestar emocional de la persona, de modo que es fundamental reforzar especialmente los apoyos para amortiguar los efectos de la estancia en el servicio.
- El ingreso en un centro hospitalario es motivo habitual de estrés y ansiedad emocional en personas con discapacidad, más acuciante en personas que carecen de lenguaje oral, generando fuertes sentimientos de miedo e indefensión.
- Los traslados entre servicios que han aportado una serie de actividades y rutinas significativas, en particular cuando se asocian, como puede ocurrir, a traslados de carácter residencial.
- Los traslados antes mencionados pueden, además, conllevar no únicamente un cambio de domicilio o de trabajo o actividades de día, sino también un cambio de barrio, lo cual también refuerza la ruptura del vínculo con la vida que se ha llevado con anterioridad.

Toma de decisiones

- Con frecuencia, las personas con discapacidad ven fuertemente mermada su capacidad para tomar decisiones de forma autónoma y son sus familiares, sus tutores o incluso los miembros del personal de los servicios quienes, de hecho o de derecho, asumen tales decisiones.
- Esta falta de autonomía puede resultar penosa y dura para la persona con discapacidad, porque, en la práctica, supone una merma en su libertad.
- Es fundamental, por lo tanto, que se adopten medidas relacionadas con los procesos de toma de decisiones, en particular, con la toma de decisiones asistida y con el consentimiento informado, que contribuyan a garantizar en todo lo posible la autonomía de la persona.

Actitudes sociales

- El entorno social, en ocasiones, expresa consciente o inconscientemente cierto reparo o cautela a la hora de relacionarse con las personas con discapacidad, por pudor o por falta de seguridad ante situaciones desconocidas.
- Esta actitud, sin duda, se trasluce en la pauta relacional e incide de forma clara en el bienestar emocional de las personas con discapacidad.

Opinión de personas usuarias

Las personas con discapacidad se ven muy afectadas por la proyección de las inseguridades propias del cuidador:

- Es frecuente que no se atrevan a asumir un nivel razonable de riesgos, y eso repercute sobremanera en el grado efectivo de autonomía de la persona a la que apoyan y en la gama de oportunidades a las que puede acceder.
- También es frecuente que la persona que presta apoyos actúe, en cierto modo, en reacción a un sentimiento no aceptado –ya sea de culpa, de miedo– que le conduce a actitudes sobreprotectoras, muy ajustadas también a las expectativas de su entorno.

1.1. FACTORES EXTERNOS QUE INCIDEN EN EL BIENESTAR EMOCIONAL

<p><i>Barreras</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Las personas con movilidad reducida se enfrentan diariamente a innumerables barreras, tanto dentro como fuera de sus hogares, que dificultan y limitan su acceso efectivo al ámbito comunitario y la realización de las actividades de la vida diaria. • Esta permanente dificultad, de la que quienes no sufren estas limitaciones no son siempre conscientes, supone un reto cotidiano que, sin duda, impacta en la calidad de vida y en el bienestar emocional de la persona.
<p><i>Cambios en el personal de apoyo</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Los cambios en el personal de apoyo pueden tener un fuerte impacto en la vida emocional de las personas con discapacidad debido, en buena parte, al hecho de que para muchas de ellas los miembros del personal de apoyo constituyen una parte esencial de su red relacional. • Este impacto se produce, sin duda, cuando una o un profesional con quien la persona ha mantenido una estrecha relación deja de trabajar en el servicio, pero también puede apreciarse cuando la organización de los servicios conlleva una excesiva rotación en el personal de apoyo o cuando no se cuenta con la figura de la persona profesional de referencia.
<p><i>Ambiente no predecible y cambios en las rutinas</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Los cambios en las rutinas pueden generar mucha ansiedad, a pesar de que se subestime con frecuencia su impacto. • Otro tanto puede ocurrir cuando no se cumplen las expectativas que se han creado en las personas, de ahí que resulte fundamental cumplir las promesas y los acuerdos alcanzados, por pequeños que parezcan: llamadas telefónicas a un familiar, calendario de salidas a domicilio, etc.
<p><i>Convivencia</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Los servicios de apoyo, ya sean residenciales o de actividad diurna (en sus diferentes variantes) constituyen contextos de convivencia que pueden verse notablemente alterados cuando alguna o algunas de las personas que los comparten presentan conductas problemáticas que pueden generar en los demás inseguridad o incluso miedo. Estas situaciones pueden resultar particularmente difíciles cuando se comparten tanto el servicio residencial como el servicio de atención diurna, lo cual puede ocurrir con cierta frecuencia cuando la organización de los servicios y el acceso a los mismos se basa en la zonificación.

Opinión de personas usuarias

"Cuando dentro de los recursos sociales a los que se tiene derecho tú no tienes libertad de elección de la persona que te va a ofrecer los apoyos. Es un mal trago decir que aun siendo competente no es de tu agrado. Al final la intimidad es nuestra. Hay que tener una convivencia saludable."

1.1. FACTORES EXTERNOS QUE INCIDEN EN EL BIENESTAR EMOCIONAL

<i>Convivencia</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Las personas con discapacidad que comparten un servicio, en particular un servicio residencial, pueden verse muy afectadas por situaciones en las que un compañero o compañera se enfrenta a una enfermedad terminal o cuando se produce su fallecimiento. Sin duda, producen un fuerte impacto en su bienestar emocional, de modo que es fundamental articular apoyos que les ayuden a afrontar estas situaciones. • La convivencia también puede verse alterada, lógicamente, por las distintas costumbres de las personas y por la dificultad para establecer pautas o normas convivenciales, por ejemplo relacionadas con el consumo de tabaco en el servicio o con la higiene personal.
<i>Situación de la persona cuidadora principal</i>	<ul style="list-style-type: none"> • El estrés, la depresión, la enfermedad o el envejecimiento de la persona que ejerce funciones de cuidador familiar o de las personas que actúan como cuidadoras y cuidadores profesionales pueden tener un fuerte impacto en la estabilidad emocional de las personas con discapacidad a la que atienden.
<i>Falta de estimulación</i>	<ul style="list-style-type: none"> • La insuficiente estimulación puede, sin duda, generar problemas emocionales: baja autoestima, bajo nivel de autoconfianza y falta de realización personal. Por ello, es imprescindible evitar la realización de tareas no estimulantes ni motivantes, en particular en los centros de día, así como promover y fomentar el mantenimiento del vínculo familiar. • El factor económico también puede tener un fuerte impacto en relación con lo anterior, en la medida en que la falta o la escasez de medios puede ser un obstáculo insalvable para que la persona pueda acceder a las aficiones y actividades que más le gustan y, por lo tanto, a las más susceptibles de estimularle. Aquí también el respeto a la autonomía de la persona debe primar y, en los casos en los que es otra persona quien se encarga de la administración de los ingresos de la persona con discapacidad es esencial que, al hacerlo, tenga presente el destino de esos ingresos y la necesidad de respetar, en todo lo posible, las preferencias de la persona.
<i>Falta de apoyo a la comunicación</i>	<ul style="list-style-type: none"> • La carencia de apoyos para la comunicación cuando estos son necesarios constituye, sin ninguna duda, un factor de estrés emocional para la persona con discapacidad. Es fundamental respetar su ritmo de comunicación –es frecuente que requiera más tiempo para hacerse entender y para entender lo que comunican otras personas– y su forma de comunicación, articulando los medios necesarios y promoviendo oportunidades efectivas para comunicar. Véase la Guía de Buenas Prácticas de esta misma serie sobre Comunicación.

Opiniones de personas usuarias

"Las situaciones de abuso pueden ir enmascaradas tras la intención de ofrecer apoyos si no se tienen en cuenta las necesidades y preferencias. A veces se olvida la condición de persona adulta, y se actúa desde el "yo sé lo que le conviene".

Abusos

- Cualquier situación de abuso, ya sea físico, sexual o psicológico, puede generar una situación de estrés emocional y puede llegar a causar un problema de salud mental (conviene tener presente que cualquier situación de abuso constituye un abuso de poder, sin que necesariamente tenga que darse en el marco de una relación jerárquica).
- Las personas con discapacidad y, en particular las personas con discapacidad intelectual o con grave deterioro cognitivo son más vulnerables a estas situaciones porque tienen mayores dificultades para reconocer la situación de abuso, para protegerse de tales situaciones si logran reconocerlas y, sin duda, para explicar su situación a personas que podrían prestarles apoyo para poner fin al abuso y articular los apoyos necesarios para ayudarles a recuperar su bienestar emocional.

1.1. FACTORES EXTERNOS QUE INCIDEN EN EL BIENESTAR EMOCIONAL

1.2. FACTORES INTERNOS QUE INCIDEN EN EL BIENESTAR EMOCIONAL

Transición entre ciclos de vida

- El paso de la infancia a la adolescencia, de la adolescencia a la edad adulta o de la edad adulta a la vejez constituyen momentos fundamentales de transición en la vida de todas las personas. Cualquier cambio en el ciclo vital lo es y lo es para cualquier persona, tenga o no tenga discapacidad.
- Estos momentos de transición pueden resultar todavía más difíciles en los casos en los que, al cambio en el ciclo vital, se asocia, como es habitual, un traslado de domicilio y/o de servicios: por ejemplo, un traslado desde el domicilio familiar o la vivienda de vida independiente a un servicio residencial; del centro residencial en el que la persona ha vivido durante su edad adulta a un centro residencial de personas mayores cuando alcanza una determinada edad; un traslado del centro educativo a un centro de atención diurna, etc.
- En estos casos, es esencial planificar el cambio para limitar al máximo el impacto emocional de la transición.
- En los casos en los que el momento de transición se ve, además, acompañado por cambios hormonales, como es el caso durante la pubertad, con la aparición de la menstruación, o al final de la edad madura con la aparición de la menopausia o de la andropausia, pueden sufrirse cambios de humor y de conducta que, si bien son de carácter transitorio, pueden afectar al equilibrio emocional de la persona.

1.2. FACTORES INTERNOS QUE INCIDEN EN EL BIENESTAR EMOCIONAL

<i>Enfermedad.</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Las personas con discapacidad pueden sufrir, con mucha rapidez, cambios considerables en su estado de salud física –bien de forma temporal, a causa de una enfermedad común bien de forma permanente, a causa de una enfermedad crónica– y esto, a su vez, puede repercutir en su salud mental y en su bienestar emocional. • En los casos en los que la gravedad de la enfermedad determina que la persona se encuentre en fase terminal, el impacto en el bienestar emocional de la propia persona y de quienes se encuentran en su entorno, puede ser muy notable. Es importante articular los medios de apoyo psicológico y emocional más adaptados porque pueden contribuir a prevenir la angustia terminal y aliviar el sufrimiento, tratando de garantizar el máximo confort.
<i>Dolor</i>	<ul style="list-style-type: none"> • El dolor físico, emocional, psicológico, espiritual, puede tener un fuerte impacto en el bienestar emocional de las personas con discapacidad. • Asimismo los sucesos estresantes, relacionados con la salud – por ejemplo, una intervención quirúrgica, pueden repercutir notablemente en el estado de ánimo y en el bienestar emocional.
<i>Medicación</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Determinados medicamentos pueden tener efectos secundarios que afectan al bienestar emocional. Por ejemplo, algunos medicamentos destinados al tratamiento de la epilepsia pueden tener efectos depresivos.
<i>Duelo</i>	<ul style="list-style-type: none"> • En los casos de discapacidad sobrevenida, las personas se ven muy afectadas por la pérdida de la capacidad funcional y por el impacto que esa pérdida tiene en su proyecto de vida. • Por otra parte, la conciencia misma de las limitaciones físicas e intelectuales genera un sufrimiento emocional muy intenso. • Para afrontar estas situaciones, es esencial que las personas cuenten con apoyos psicológicos y emocionales que les permitan asumir su nueva realidad y reconstruir un proyecto de vida.

Opiniones de personas usuarias

"Yo he asumido que hay ciertas cosas como el conducir que nunca volveré a hacer. Y llevo mi pasado en paralelo. Hay una persona que conducía y "esa" va a mi lado pero ya no soy yo."

2. FACTORES QUE INCIDEN EN EL BIENESTAR EMOCIONAL: EL TESTIMONIO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

¿QUÉ COSAS TE HACEN SENTIRTE BIEN? ¿QUÉ COSAS TE PRODUCEN ALEGRÍA, FELICIDAD O SATISFACCIÓN?

- *Que me ayuden los compañeros.*
- *Que me dejen tranquila cuando estoy mal.*
- *Que una compañera me ayude a quitarme la ropa todos los días.*
- *Que hagamos reuniones como ésta.*
- *Que la gente me quiera.*
- *El trabajo.*
- *Las actividades del centro.*
- *Estar con los compañeros.*
- *Que me defienda un monitor.*
- *Que me trate bien mi familia.*
- *Que haya normas y castigos para cuando alguien pega.*
- *Estar con mi hermana.*
- *Tomar café en el almuerzo.*
- *Cuando me salen las cosas que me he propuesto.*
- *Que mi hermano se preocupe por mí.*
- *Venir al Centro Ocupacional.*
- *Que una compañera me traiga el café en el almuerzo porque yo no puedo cogerlo.*
- *Pasear.*
- *No tener problemas con los compañeros.*
- *Cuando te dejan tranquilo.*
- *Leer.*
- *Los compañeros y los monitores.*
- *Hablar con una compañera.*
- *Que la gente se respete.*
- *Cuando me tratan bien.*
- *Que haya trabajo en el taller.*
- *Irme al pueblo.*
- *Ir al campo de fútbol.*
- *Estar en casa con mi madre y mis hermanos.*
- *Estar en compañía de sus compañeros compañeras de centro.*
- *Cuando te portas bien con los demás.*
- *Cuando haces bien el trabajo.*
- *Cuando sales por ahí con los amigos.*
- *Hacer actividades fuera del centro, como ir a conciertos.*
- *Ir de vacaciones fuera de Vitoria.*
- *Cuando estoy con mi madre.*
- *Hacer mi vida, salir más a la calle, me gustaría ir al club, ahora no lo hago y yo creo que me haría sentir bien, pero en casa no me dejan.*
- *Ir a tomar algo y salir por ahí con el coche.*
- *Cuando gana el Alavés.*
- *Cuando voy a casa de mi hermana.*
- *Hacer repostería con mi hermana.*

- *Cuando voy solo a misa.*
- *Cuando te cuentan chistes.*
- *Todo lo relacionado con el Baskonia.*
- *Trabajar.*
- *Coser.*
- *Estar a gusto con los monitores y con las monitoras.*
- *Salir de paseo.*
- *Cuando llega mi cumpleaños.*
- *Fiestas especiales en el taller: Baile.*
- *Irme de vacaciones con mi novia.*
- *Hacer el amor con mi novia.*
- *Estoy feliz cuando mi novio me da la mano.*
- *Hacer manualidades.*
- *Ir al Club, estar con mis amigos.*
- *Ir a clase de baile.*
- *Me gustaría tener novia.*
- *Andar por el monte.*
- *Estar con mi familia.*
- *Ir a comer por ahí.*
- *Relacionarme con gente.*
- *Ir a casa con mi familia.*
- *Dormir en casa.*
- *Alternar.*
- *Ir de vacaciones.*
- *Me encanta, me encanta... me lo paso pipa (centro de día de personas mayores). Puedo hablar con todos, me entienden. Bailamos en carnaval, hablamos del tiempo, me dicen que soy divina, nos gusta la misma música y radio Gorbea.*

**¿QUÉ COSAS TE HACEN SENTIRTE MAL O TRISTE?
¿QUÉ TE PRODUCE TRISTEZA, MALESTAR, INSATISFACCIÓN, ANSIEDAD?**

- *Me agobia que vengan a preguntarme cuando estoy mal.*
- *Que me vean llorar.*
- *Que me chillen.*
- *Que hablen alto.*
- *Que me toquen.*
- *Que me chille mi familia.*
- *Que me chillen los monitores.*
- *Cuando estoy subiendo o bajando del transporte adaptado los coches pitan e incluso, en alguna ocasión, han llegado a insultar.*
- *Que me peguen.*
- *Una compañera porque pega.*
- *Cuando he oído decir en el tranvía "mira esa con la silla, mejor que se quede en casa".*
- *Me agobia que vengan a preguntarme cuando estoy mal.*
- *Que me vean llorar.*
- *Que me chillen.*

- *Que hablen alto.*
- *Que me toquen.*
- *Que me chille mi familia.*
- *Que me chillen los monitores.*
- *Cuando estoy subiendo o bajando del transporte adaptado los coches pitan e incluso, en alguna ocasión, han llegado a insultar.*
- *Que me peguen.*
- *Una compañera porque pega.*
- *Cuando he oído decir en el tranvía "mira esa con la silla, mejor que se quede en casa".*
- *Cuando no me dejan sitio para pasar con la silla.*
- *Cuando llaman a mis padres para algo relacionado conmigo y a mí no me dicen nada.*
- *Un compañero porque habla mucho.*
- *Que me traten mal.*
- *Que me empuje un compañero.*
- *Que peguen a los compañeros, sobre todo a los que están impedidos.*
- *Cuando nos molesta un compañero cuando estamos trabajando o haciendo alguna actividad.*
- *Cuando la gente chilla.*
- *Cuando hago cosas que sé que están mal hechas...*
- *Me cuesta decir que no sé hacer algo.*
- *Cuando no hay trabajo en el taller.*
- *Cuando estoy preocupada por lo que ocurre en mi casa.*
- *No me pone contenta nada, sólo tengo dolores.*
- *Cuando nos riñen.*
- *Cuando sé que hay que trabajar y no lo hago.*
- *Cuando mi novia no viene al centro, no le veo.*
- *Cuando tiene que irse de vacaciones con sus padres y no puede acudir al centro ocupacional me voy triste, me siento muy mal.*
- *Cuando hay alguien enfermo en mi familia.*
- *Cuando me enfado con mi novio.*
- *Cuando me quitan de algún trabajo que me gusta hacer.*
- *Cuando discuto con alguien.*
- *No poder estar con mis hermanos.*
- *Cuando mi padre se enfada conmigo.*
- *Cuando me rechaza una chica.*
- *No quiero ir a ese taller, quiero estar con gente normal y corriente, que me entiende y yo le entiendo.*
- *Quiero vivir en mi casa, en Zaramaga, porque es mi barrio, lo conozco, me conocen.*

¿Cómo deben actuar las personas que prestan apoyos?

- *Tratar de igual a igual:*
 - de adulto a adulto;
 - de persona a persona, sin identificar a la persona usuaria con su discapacidad.
- *Tratar con RESPETO.*
- *No volcar en el trabajo y en las personas usuarias los problemas externos o laborales.*
- *Ser profesionales competentes, con experiencia y bien formados.*
- *Tratar sin favoritismos, teniendo en cuenta los apoyos que necesita cada persona.*
- *Saber, tanto el profesional como la persona usuaria, para qué están en el servicio, qué apoyos deben ofrecer los trabajadores/as y que apoyos pueden solicitar las personas usuarias.*
- *Saber qué apoyos necesita cada usuario, hasta dónde los necesita o hasta cuándo.*
- *Ser atentas, abiertas, amables, agradables, trabajadoras y con buen humor.*
- *Comunicar con todos por igual, sin que dependa del medio que utilicen para comunicarse.*
- *Saber comunicar al nivel que cada persona necesita, en relación con el tono, la cantidad de información, la vocalización, el ritmo de expresión y de comprensión, el tiempo de reacción, ...*
- *Saber escuchar.*
- *Conocer las limitaciones de las personas sin olvidar las capacidades.*
- *Tener vocación.*
- *Tener empatía.*

3. PAUTAS DE APOYO AL BIENESTAR EMOCIONAL

La pregunta de base a la que hay que responder es si existen o no vías o medios que se encuentren al alcance del personal de apoyo para favorecer el bienestar emocional de las personas a las que atienden o para favorecer la vuelta a una situación de estabilidad emocional tras haber sufrido una situación que la ha deteriorado.

La respuesta es sí. La cuestión ahora es cómo hacerlo. En este apartado, se definen algunas pautas de actuación orientadas a esa finalidad: se ofrecen, primero, una serie de pautas generales de apoyo orientadas a favorecer y reforzar el bienestar emocional y las actitudes positivas; después, se describen pautas de actuación de carácter específico para situaciones de estrés emocional.

Pautas generales de apoyo

- Promoción del bienestar emocional
- Planificación centrada en la persona
- Autodeterminación e identidad: elección y toma de decisiones
- Comunicación
- Contacto familiar
- Buen estado de salud
- Relaciones sociales
- Predictibilidad
- Actividades significativas
- Responsabilidad y logros
- Sentimiento de seguridad y de protección
- Promoción de la autonomía y la independencia
- Mejora de la organización y de las condiciones ambientales del entorno.

Educación emocional

- En la consecución de estos objetivos, la educación emocional puede desempeñar un papel primordial.
- A diferencia del cociente intelectual, que permanece estable a lo largo de los años, la inteligencia emocional puede desarrollarse y potenciarse, y ha de ser cuidada porque las circunstancias adversas de una etapa de la vida pueden dificultar su evolución y mantenimiento adecuados. En efecto, las cualidades emocionales pueden aprenderse y desarrollarse y es de gran importancia hacerlo, porque la competencia emocional influye en todos los ámbitos de la conducta y, por lo tanto, en todos los ámbitos de la vida. Para desarrollar esas cualidades emocionales pueden aplicarse dos claves que participan de un mismo planteamiento:
 - El esfuerzo por percibir conscientemente las propias emociones y las de las demás personas.
 - La atención para una mejor gestión de las propias emociones y un trato más consciente con los demás.
- El aprendizaje emocional es, por lo tanto, esencial. Permite:
 - la adquisición y el desarrollo de los conocimientos, las actitudes y las habilidades necesarias para reconocer y manejar sus emociones;
 - demostrar interés y preocupación por las demás personas;
 - fomentar relaciones saludables;
 - adoptar decisiones de forma responsable;
 - afrontar los retos de la vida de manera constructiva.

3.1. Pautas generales de apoyo: factores protectores del bienestar emocional

3.1.1. Promoción del bienestar emocional: educación emocional

La primera y más genérica consiste en promover la salud mental de la persona con discapacidad, es decir, promover la existencia de factores de protección de su salud mental y de su bienestar emocional:

- Prestar atención a las emociones de las personas: identificarlas y valorarlas. Ayudarles a que ellas mismas reconozcan sus propias emociones y las de los demás y a respetarlas.
- Favorecer que experimenten y expresen emociones positivas, facilitando relaciones y actividades significativas. No sólo tenemos emociones positivas cuando estamos bien sino que necesitamos emociones positivas para estar bien.
- Ayudar a las personas a reconocer y a emplear sus mecanismos de regulación emocional (distracción, selección o modificación de situaciones, participación, relajación, etc.).
- Favorecer que las personas aumenten su capacidad de control de las emociones: que sepan qué hacer para sentirse bien (relaciones, actividades, ocupaciones, etc.).

Dado el valor de las emociones en el bienestar, por tanto, en la calidad de vida de la persona con discapacidad, es imprescindible que sean consideradas en toda relación, contexto o actividad. No pueden considerarse únicamente como objetivo de trabajo de una determinada categoría profesional, sino que debe impregnar el conjunto de las actuaciones profesionales; tampoco puede quedar relegado a momentos informales o programas aislados. En otros términos, el bienestar emocional debe considerarse un eje transversal en las actuaciones de apoyo: posibilitar emociones positivas ha de ser un cometido compartido por todos.

Muchos de los factores de protección indicados en este apartado se basan en el sentido común y se integran en las actividades propias de la vida diaria. Con todo, puede convenir, cuando se observa que la persona es particularmente vulnerable, diseñar apoyos específicos en el marco de su planificación individual.

3.1.2. Planificación centrada en la persona

La planificación centrada en la persona –véase la Guía de Buenas Prácticas de esta misma serie sobre Planificación Esencial del Estilo de Vida– conlleva diseñar y articular los apoyos de forma personalizada, teniendo en cuenta las capacidades de la persona y sus deseos y preferencias en relación con su proyecto de vida: su forma de vida, pero también sus objetivos y los sueños que le gustaría hacer realidad.

La aplicación efectiva de este tipo de planificación es, en sí misma, un primer factor de apoyo al bienestar emocional, en la medida en que:

- Por un lado, no parte de lo que los servicios consideran más adecuado para esa persona, ni tampoco de la mayor o menor disponibilidad de recursos, sino que se basa en lo que la persona considera importante para su vida presente y futura, articulándose los apoyos en función de los objetivos que se diseñen para la consecución de lo que la persona considera importante. Los servicios se adaptan así a las necesidades de la persona, a sus preferencias y a sus diferencias, en lugar de que la persona tenga que adaptarse a los servicios.
- Por otro, este enfoque de personalización en la planificación individual sólo es viable con la participación activa de la persona, que interviene directamente en dicha planificación, junto con otras personas que le conocen bien, que son importantes en su vida y a las que ella acepta como miembros de su grupo de planificación personal. Esta participación activa implica reunirse con la persona, hablar con ella, escuchar sus opiniones, sus deseos y sus argumentaciones, proponerle apoyos y discutirlos con ella, y esta forma de hacer supone un nivel de atención y de relación que refuerza en la persona un sentido de identidad, de

pertenencia y de autoestima, que no es viable desde enfoques no personalizados.

3.1.3. Autodeterminación e identidad: elección y toma de decisiones

La posibilidad de elegir y de tomar decisiones es fundamental en la vida de cualquier persona e incide en su bienestar emocional, por cuanto que refuerza un sentido de identidad, de libertad y de control sobre la propia vida. Esas elecciones pueden afectar al proyecto de vida, como se acaba de ver en el marco de la planificación centrada en la persona, y afectan también a muchos aspectos de la vida diaria que, si bien pueden parecer de menor importancia, su frecuencia y su incidencia en el nivel de satisfacción con la vida es fundamental.

Esto significa que es necesario que las personas con discapacidad tengan la posibilidad de elegir, es decir, que tengan oportunidades reales de elección, y es función del personal de atención apoyar a las personas para que ejerzan de forma efectiva su derecho de elección y tomen decisiones.

Algunas personas con discapacidad, cuando su discapacidad es intelectual o cuando padecen deterioro cognitivo, pueden necesitar apoyos para tomar decisiones y es esencial que se articulen medios para la toma de decisiones asistida (véase la Guía de Buenas Prácticas de esta misma serie sobre toma de decisiones).

Cuando una persona tiene posibilidades reales de elección y de ejercer un control sobre su vida, siente que otras personas le respetan, le escuchan, confían en su criterio y le tratan de igual a igual. Todo ello refuerza un sentimiento de autoestima y de identidad.

En relación con estas cuestiones, puede resultar de utilidad consultar la Guía de Buenas Prácticas de esta misma serie sobre "Cómo compaginar derechos individuales y condicionantes organizativos", en la que se recogen numerosas pautas de actuación que favorecen y promueven el ejercicio efectivo del derecho de autodeterminación y de elección de las personas usuarias.

3.1.4. Comunicación

El bienestar emocional de una persona depende también de las posibilidades que realmente tenga de entender el mundo que le rodea, de que le entiendan y le comprendan. Desde este punto de vista, promover su bienestar emocional implica favorecer su relación con su entorno directo, posibilitando o reforzando su comunicación.

Una comunicación efectiva no se basa sólo en la capacidad de las personas para entender y para expresar, sino que exige la conjunción de una serie de factores, a saber, los medios disponibles para comunicar, las razones que llevan a comunicar y las oportunidades para poder hacerlo, que se constituyen en variables imprescindibles de una comunicación efectiva.

De ahí que resulte necesario que todas las y los profesionales de apoyo, en los diferentes servicios con los que se relaciona la persona, conozcan su forma de comunicarse y los medios que requiere para poder hacerlo, y fomenten la aparición de la intención comunicativa, mediante una escucha activa, empática y responsable.

Medios, razones y oportunidades para la comunicación



En la siguiente tabla, se describen los elementos básicos de estos componentes:

MEDIOS, RAZONES Y OPORTUNIDADES PARA LA COMUNICACIÓN

Sin **medios**, no podemos expresarnos.



MEDIOS:

- sonido
- tono
- lenguaje corporal
- gestos
- signos
- expresiones faciales
- contacto ocular
- lenguaje oral
- símbolos y pictogramas
- objetos
- dibujos e imágenes
- escritura
- acciones y conducta
- tacto
- síntesis de voz
- SAACs
- etc.

Sin **razones**, no hay nada que comunicar.



RAZONES:

- conseguir algo
- rechazar algo
- expresar necesidades y deseos
- manifestar opciones
- expresar sentimientos
- experimentar
- relacionarse
- interactuar con el entorno
- etc.

Sin **oportunidades**, no hay comunicación posible.



OPORTUNIDADES:

- personas con las que comunicarse
- disponibilidad de tiempo para hablar
- existencia de un lenguaje compartido conocido por ambos
- existencia de medios de comunicación
- existencia de una relación mutua de respeto
- escucha por parte de otras personas
- existencia de opciones
- ambiente estimulante y diverso, tanto en lo físico como en lo social y organizativo
- etc.

Para que una comunicación sea efectiva es esencial que estas tres variables funcionen conjuntamente, es decir, que, de forma simultánea, existan medios, razones y oportunidades para comunicar (véase la Guía de Buenas Prácticas de esta misma serie titulada "Hacia una Comunicación Efectiva").

3.1.5. Contacto familiar

Sentirse miembro de una familia y mantener un contacto regular con un núcleo familiar activo y comprometido con la prestación de apoyos, es un factor que contribuye enormemente al bienestar emocional.

Es esencial, por lo tanto, que el personal de los servicios favorezca el mantenimiento de estas relaciones y las facilite; también conviene que favorezca, con el consentimiento de la persona, la participación de alguno o de algunos miembros particularmente cercanos, en el diseño y el seguimiento de la Planificación Esencial del Estilo de Vida. Por otra parte y, en particular en el caso de las personas con discapacidad sobrevenida, es fundamental dar importancia y favorecer el mantenimiento del rol familiar que le corresponde (hijo/a, padre, madre, hermano/a).

El personal de apoyo debe favorecer esta participación activa y, para ello, debe llegar a percibir a la familia y a otras personas allegadas o significativas para la persona, como colaboradoras en la prestación de apoyos. Sin duda, conviene propiciar una relación más estrecha entre la familia y el personal de apoyo, y hacerlo de una manera visible y evidente, con el fin de que la persona con discapacidad sea consciente de que sus redes de apoyo actúan conjuntamente en la consecución de su bienestar personal y emocional. Por ejemplo: programar actividades en las que familiares, personal de apoyo y personas con discapacidad compartan momentos de distensión en los que intercambiar experiencias, inquietudes, etc. Resulta también muy adecuado ayudar a las personas con discapacidad a que también ellas tomen la iniciativa de contactar a familiares y amigos, en lugar de adoptar una postura pasiva en la que siempre se espera que sea el otro quien tome la iniciativa.

Puede ocurrir en algunos casos, que las y los familiares, por diversas razones, tengan dificultades para visitar el servicio y mantener la relación

y que, en consecuencia, corran el riesgo de perder progresivamente el contacto. Esta situación puede generar mucha angustia y mucho dolor en ambas partes, de modo que, en lo posible, los servicios deben tratar de mantener una política que favorezca las visitas y las llamadas telefónicas, debiendo explorarse, en el marco de la planificación centrada en la persona, las opciones que mejor se ajusten a la situación individual.

Si observamos que el ritmo de las visitas empieza a espaciarse, debemos tratar de determinar las causas, en lugar de apresurarnos a concluir que es una falta de interés. Puede deberse a muy diversas razones: falta de medios de transporte; avanzada edad; problemas de salud; traslado del domicilio familiar; o sentimientos de culpa o trauma emocional asociados a su rechazo del ingreso de su familiar en un servicio residencial. En cualquier caso, conviene averiguar el motivo del cambio. En tales supuestos, puede resultar útil registrar la frecuencia de los contactos familiares, tanto de las visitas que recibe en el servicio como de las que hace la persona al domicilio familiar; de ese modo, podremos constatar si hay cambios inesperados o si se observa una disminución progresiva de la frecuencia y duración de los contactos.

Conviene también adoptar medidas complementarias que, de algún modo, permitan paliar estas situaciones de progresivo distanciamiento, favoreciendo la ampliación del círculo de relaciones naturales de la persona, con el fin de que pueda ir cubriendo las carencias afectivas derivadas de la pérdida de seres queridos cercanos o de un menor contacto con los mismos.

También puede resultar muy efectivo potenciar los recuerdos autobiográficos positivos (sucesos vividos), hablar si lo desea de su familia y de otras personas o grupos significativos, y respetar la disposición en su espacio personal de sus detalles, objetos y recuerdos familiares.

3.1.6. Buen estado de salud

Es indispensable permanecer atentos al estado de salud física de las personas con discapacidad a las que prestamos apoyo. Algunas son más vulnerables a determinadas enfermedades: epilepsia, disfunciones tiroideas,

problemas digestivos, infecciones respiratorias, infecciones urinarias, etc. También hay que estar atento a las posibles pérdidas de visión y audición. Cuando hay pérdida de sensibilidad hay que estar especialmente atento a la aparición de escaras que, de otro modo, pueden pasar desapercibidas hasta que están en un estado muy avanzado. En algunos casos, además, pueden tener dificultades para detectar por sí mismas que padecen problemas de salud o para informar al personal de apoyo de que los padecen; pueden tener también dificultades para darse cuenta de las ventajas que una dieta equilibrada y algo de ejercicio pueden tener sobre su estado de salud general. Sin duda, en determinados casos, también puede resultarles difícil establecer el nexo entre tener una buena salud física y tener una buena salud mental.

Es fundamental, por lo tanto, prestar más atención a la educación para la salud, e integrar este elemento en la Planificación Esencial del Estilo de Vida, además de prever, en contacto con el médico de familia correspondiente, los chequeos médicos más idóneos para prevenir la aparición de determinadas enfermedades o garantizar su detección precoz; en particular, es necesario cuidar de que se realicen, de forma regular, revisiones de la audición y de la visión, así como revisiones dentales.

Es importante también, integrar en la Planificación Esencial del Estilo de Vida un programa de actividad física conforme a las capacidades de cada persona, con el fin de que tome conciencia de que tanto la buena alimentación como el ejercicio, contribuyen a su bienestar físico y emocional.

3.1.7. Relaciones sociales

Otro de los factores protectores básicos del bienestar emocional es la existencia de relaciones significativas con otras personas, y el personal de apoyo juega un papel fundamental en el desarrollo y el mantenimiento de este tipo de relaciones, por dos tipos de razones:

- Por un lado, porque, con frecuencia, de él depende que la persona tenga oportunidades reales de establecer relaciones, apoyándoles para que participen en actividades que se desarrollan en el entorno comunitario,

Relacionarse

Existe un programa muy sencillo, denominado "*Hanging out program*", que se basa en una dedicación diaria de 10 minutos. Está pensado para favorecer la interacción con personas con discapacidad con alto riesgo de aislamiento.

Predictibilidad

La vida está llena de hechos y situaciones impredecibles y la capacidad de una persona para hacerles frente es la que determina que afecten o no a su equilibrio y a su bienestar emocional.

para que utilicen servicios públicos culturales, deportivos, de ocio u otros. Las asociaciones y otras agrupaciones que comparten intereses comunes cumplen aquí un papel importantísimo.

- Por otro, porque para poder relacionarse es necesario potenciar las habilidades sociales de la persona y esa también es un área en la que el personal de apoyo tiene un papel relevante, aunque, en función de los casos, pueda resultar necesario contar con el apoyo de otras y otros profesionales, en particular, terapeutas del lenguaje y terapeutas ocupacionales. En la práctica, esto puede fomentarse articulando un tiempo de dedicación mínimo diario destinado a comunicarse de forma efectiva e individual con la persona.

3.1.8. Predictibilidad

La vida está llena de hechos y situaciones impredecibles y la capacidad de una persona para hacerles frente es la que determina que afecten o no a su equilibrio y a su bienestar emocional. Las personas con discapacidad pueden tener mayores dificultades para hacer frente a tales situaciones, lo que genera en ellas mucho estrés que, a su vez, impacta en su bienestar emocional. Cualquier cambio en las rutinas puede, de hecho, incrementar la ansiedad, en particular en el caso de personas con discapacidad intelectual o trastornos del desarrollo y en el caso de personas con grave deterioro cognitivo.

Interesa, por lo tanto, que el personal promueva cierta predictibilidad en la vida de estas personas, recurriendo para ello a métodos de introducción progresiva de nuevas rutinas y manteniendo siempre a la persona informada, mediante, por ejemplo, el uso de tablas o calendarios visuales de actividades, explicando previamente de manera informal las actividades que se van a realizar.

En este aspecto, es muy importante la coordinación tanto con la familia como con las y los distintos profesionales de apoyo de los diversos recursos –residenciales, ocupacionales, de día, etc.–, con el fin de que todos ellos manejen la misma información en relación con los cambios en la vida de la

persona, sus preferencias de ocio, sus relaciones familiares y sociales, y así poder situar a la persona en el centro de las actuaciones.

3.1.9. Actividades significativas

Tener un empleo u otro tipo de actividad permanente (aunque no sea laboral), es un factor fundamental de valoración y de reconocimiento social, y, como tal, un factor básico de inclusión social. Contribuye a un sentimiento de satisfacción personal y de autovaloración y ofrece oportunidades de relación social; en el caso del empleo, constituye, además, una fuente de ingresos.

Es fundamental que esas actividades, sean laborales o no, resulten significativas para la persona, tengan sentido, y se enmarquen bien en el proyecto de vida recogido en su Planificación Esencial del Estilo de Vida, siendo imprescindible, además, que esta planificación tenga presente la evolución de las necesidades, las preferencias y los deseos de la persona a medida que avanza en la vida, que cumple años y que va acumulando experiencias.

3.1.10. Responsabilidad y logros

Tener responsabilidades ofrece la oportunidad de alcanzar determinados objetivos, es decir, de conseguir logros, y, por esa vía, genera un sentimiento de realización personal. Tener responsabilidades determina también que se cuenta con el respeto y la confianza de otras personas, lo cual incide fuertemente en la autoestima. Conseguir logros refuerza la autoestima, sobre todo cuando esos logros cuentan con el reconocimiento de otras personas.

El personal de apoyo debe generar oportunidades para que las personas asuman responsabilidades en su vida diaria, tanto dentro del servicio como fuera de él.

3.1.11. Sentimiento de seguridad y de protección

Tener un sentimiento de seguridad y de protección frente a posibles riesgos, daños o abusos, tanto en los servicios de apoyo como en el entorno comunitario es determinante para tener una buena salud mental y mantener el equilibrio emocional.

Sin duda, la vida cotidiana presenta riesgos que, en lo posible, es necesario aprender a afrontar: accidentes de tráfico, accidentes domésticos, situaciones difíciles asociadas al desenvolvimiento en el entorno comunitario, dificultades en la gestión de los ingresos, etc. Siendo esencial que las personas con discapacidad adquieran habilidades orientadas a saber afrontar tales situaciones, no es menos cierto que, desde los servicios de apoyo, resulta necesario, además de favorecer la adquisición de esas habilidades, crear contextos que garanticen un sentimiento de seguridad y protección.

También es necesario adoptar medidas que permitan evitar, además de las dificultades y de los riesgos propios de la vida, otro tipo de situaciones que vulneran gravemente los principios de protección y seguridad: nos referimos a las situaciones de abuso. La mejor forma de evitar las situaciones abusivas es adoptar medidas preventivas, y estas medidas pueden ser, fundamentalmente, de dos tipos:

- Por un lado, conviene incluir medidas educativas orientadas a las personas usuarias. En su marco, el servicio debe articular contenidos que capaciten, en lo posible, a las personas usuarias para detectar y evitar las situaciones abusivas:
 - Conocimiento, cuidado y respeto del propio cuerpo.
 - Estrategias para decir 'no', para aprender a rechazar lo que no se desea.
 - Fomento de la autonomía de las personas y ayuda en el desarrollo de una obediencia razonada, no incondicional, dirigida a dotarlas de recursos para enfrentarse a una situación de abuso.
 - Desarrollo de la autoestima.

- Por otro, es indispensable diseñar y aplicar medidas orientadas a mejorar la actuación profesional:
 - Mejorar el contexto de intervención profesional: los estudios muestran que, en muchos casos, las situaciones de maltrato o abuso no son directa y exclusivamente atribuibles a su autor o autora individual, sino que vienen determinados en buena medida por una cultura de servicio deficitaria. Esto no significa que quien actúa no sea responsable, pero significa, sin duda, que parte de dicha responsabilidad es contextual, en parte generada y permitida por determinadas características del ámbito en el que se produce.
 - Concienciar a las personas profesionales de que las situaciones de agresión, abuso o acoso no son tolerables y de que es esencial mantener una actitud de apoyo y supervisión mutua para evitar que ocurran. Es esencial tener en mente que permitir una situación abusiva socava la dignidad no sólo de las personas usuarias sino de las propias personas profesionales: un contexto digno dignifica a todas las personas que lo comparten.

Por ello es fundamental que no se tolere ningún tipo de agresión, abuso o acoso ni dentro ni fuera del servicio y, con esa finalidad, es necesario que:

- Los servicios dispongan de directrices de actuación para los casos en los que se produce alguna agresión en el marco del propio servicio, tanto por parte de otra persona usuaria como por parte de una persona profesional o de una persona que simplemente visita el servicio.
- Los servicios dispongan de directrices para actuar en los casos en los que una de las personas usuarias ha sido objeto de agresión, acoso o abuso fuera del servicio.

La aplicación de estas directrices, cuando ocurre algún suceso de esta naturaleza, sin duda contribuye a que las personas se sientan protegidas, y ese sentimiento de protección es indispensable para ayudarles a superar la situación y a recuperar su equilibrio emocional.

3.1.12. Promoción de la autonomía y la independencia

Promover el bienestar emocional de la persona con discapacidad contribuye a prevenir mejor la aparición de la dependencia, en particular de la dependencia conductual que conduce a solicitar o a aceptar pasiva o activamente el apoyo de los demás. Es un proceso que se va construyendo y en el que influye, además de la discapacidad "real" de la persona, los conocimientos o conductas de quienes le prestan apoyos y las interrelaciones con otras variables o factores (las barreras arquitectónicas, la opinión y demandas de la familia,...). La capacidad del personal de apoyo para favorecer el bienestar de la persona con discapacidad (valorándole, mostrando confianza en su capacidad, animándole a perseguir lo que desea, etc.) estimulará a la persona a implicarse, a tener iniciativa, a participar y, en definitiva, a conservar su autonomía y a asumir su independencia.

Es imprescindible no conformarse con la "dependencia aparente", sino cuestionarse si la persona podría, mediante una optimización de sus capacidades y de las oportunidades efectivas, mejorar su situación y vivir con mayor autonomía: hay que pensar en la eliminación de las barreras físicas, pero también en las barreras de comunicación; hay que diseñar procesos de capacitación; hay que cuestionar el estilo de relación en la prestación de apoyos para alejarse de los estereotipos y de las bajas expectativas asociadas a los mismos, con el fin de valorar a cada persona por lo que es y por lo que puede ser, en lugar de valorarla en base a su clasificación en un determinado tipo y grado de discapacidad.

3.1.13. Mejora de la organización y de las condiciones ambientales del entorno

En los servicios de apoyo, resulta imprescindible adoptar medidas organizativas y de diseño de espacios que favorezcan al máximo el respeto a la individualidad de las personas, a su heterogeneidad. Es un hecho que los servicios –los residenciales, sin duda, pero también los de atención diurna– fuerzan una convivencia entre personas con muy diferentes tipos y grados de discapacidad, que puede impactar muy fuertemente en quienes presentan mayor capacidad intelectual, en buena medida por su temor a identificarse

con ellas, por su propio miedo al deterioro y a la enfermedad. Esta innegable dificultad no siempre se expresa abiertamente, pero no deja de manifestarse, por ejemplo con una clara disminución del interés por acudir o participar en el servicio o con la aparición de sentimientos de tristeza o deseos de aislamiento. La importancia del impacto de esta convivencia varía entre las personas, dependiendo de su sensibilidad, de su carácter, de su umbral de tolerancia, de la existencia de experiencias previas con personas dependientes, etc.

También es cierto que algunas personas usuarias muestran mucha empatía por quienes se encuentran en peores condiciones que ellas mismas, cuando comprenden la situación. Por otra parte, tampoco debe desconsiderarse la dificultad objetiva de algunas personas para comprender los comportamientos alterados de sus compañeras o compañeros y para tolerar determinadas situaciones en la convivencia cotidiana.

De ahí que interese que, en su organización y en el diseño de los espacios, los servicios de apoyo se orienten a:

- Adoptar medidas capaces de garantizar cierto equilibrio en las características de la población usuaria de los servicios con el fin de que las personas con mayor autonomía y capacidad no tengan que compartir espacios con un número excesivo de personas que presenten alteraciones conductuales graves o un deterioro físico evidente (escaras, babeo, quejidos, alteraciones posturales...), cuando dicha convivencia afecte negativamente a su bienestar emocional.
- Tratar de diseñar los centros con una gran diversidad de espacios, que favorezca un uso variado simultáneo y permita a las personas que lo deseen disponer de un tiempo de privacidad.
- Programar bien la ocupación de los espacios y el traslado de las personas usuarias.

Para que un entorno genere bienestar a la persona conviene tener presentes los siguientes aspectos (véase para mayor detalle la Guía de Buenas Prácticas de esta misma serie sobre "*Cómo compaginar derechos individuales y condicionantes organizativos*"):

CARACTERÍSTICAS DE UN ENTORNO GENERADOR DE BIENESTAR EMOCIONAL

Seguridad

- Condiciones básicas de habitabilidad e higiene.
- Condiciones básicas de seguridad, que eviten situaciones de riesgo o de peligro para la integridad física de las personas.

Identidad, seguridad personal (personalización y familiaridad del entorno)

- Personalización de los espacios:
 - objetos propios y significativos para la persona usuaria;
 - decoración acorde a sus gustos estéticos, y a su edad, cultura y valores.
- Es básico reconocer el valor de las cosas que conectan con la persona y que le permiten reconocerse (que generan identidad). Un entorno cálido y personalizado favorece la apropiación del espacio, imprescindible para el bienestar de la persona.
- La articulación de entornos más humanos, reconocibles, familiares y cálidos es el modo de compensar la natural sensación que produce el medio institucional (inhóspito, monótono y frío por naturaleza), y de evitar las actitudes defensivas que frente a él suelen adoptarse.
- La persona debe contar con herramientas que le permitan dominar, en todo lo posible, su entorno vital y la personalización del entorno es, sin duda, una de ellas.

Confort (usabilidad y accesibilidad interna)

- El objetivo básico es lograr que el entorno proporcione a la persona bienestar, sensaciones agradables y comodidad, asegurando las óptimas condiciones de confort (térmicas, acústicas, de iluminación, ventilación...) y evitando factores estresantes en estos aspectos.
- El objetivo avanzado es lograr la máxima usabilidad del entorno, garantizando que sus diferentes elementos sean atractivos y fácilmente accesibles y utilizables, siendo la finalidad que la persona pueda satisfacer deseos, ejecutar decisiones y realizar las acciones de las que sea capaz.
- Esta usabilidad va a requerir una accesibilidad integral del entorno, acorde con los principios de diseño universal, que permita el acceso a cualquier persona, su utilización y su disfrute. Serán, por tanto, espacios que favorezcan la orientación y el dominio del entorno por parte de la persona usuaria gracias al uso de indicadores de orientación temporal, espacial, personal y situacional.

Comunicación

- Disponer de las mejores condiciones posibles para utilizar diversos canales, tipos de lenguaje (verbal o no) y uso de sistemas alternativos de comunicación, que facilite la identificación de sus interlocutores, que permita hacerse comprender o elegir con quién comunicarse y con quién no.

*Estimulación
(orientación,
interés)*

- Convertir los centros en espacios apetecibles, agradables y estimulantes, en lugares que ofrezcan oportunidades reales por su grado de adaptación a las características, necesidades y preferencias de las personas, en lugares que no sean monótonos ni aburridos.
- Diseñar una decoración orientada a la estimulación sensorial, cognitiva y funcional, que promueva el desarrollo de actividades encaminadas a potenciar el dominio del entorno por parte de la persona con discapacidad.
- Espacios contextualizados en su entorno social, cultural y natural, actuales, vinculados al mundo, a lo que sucede en él, a la actualidad.

3.2. Pautas específicas de apoyo en situaciones de estrés emocional

Hay momentos en la vida en los que las personas sufrimos mucho estrés emocional, entendido éste en su sentido más amplio, que puede provocar sentimientos de tristeza, ansiedad, rabia, hostilidad, etc. Es algo natural y, con frecuencia, es una respuesta a un acontecimiento que se ha producido en nuestras vidas.

Aunque en algunos casos, la superación de estas situaciones puede requerir la intervención de especialistas en salud mental –sin duda, cuando existen síntomas graves que impactan en el funcionamiento general de la persona y dificultan su vida cotidiana– no es habitual. Existe, en cambio, una amplia gama de intervenciones que el personal de apoyo puede desarrollar para mejorar la situación y favorecer el progresivo restablecimiento del bienestar emocional de la persona.

3.2.1. Apoyos específicos en fases de transición

Afrontar los cambios puede generar mucho estrés emocional y en la vida existen, inevitablemente, momentos de transición que obligan a enfrentarse a cambios muy considerables: dejar la escuela o irse del domicilio familiar, trasladarse de servicio, encontrarse en la fase terminal de una enfermedad, son ejemplos característicos de esas situaciones. Las personas con discapacidad, en particular las personas con discapacidad intelectual o con trastornos del desarrollo, pero también las personas con

graves discapacidades físicas, se ven sujetas a muchas situaciones de este tipo, y es fundamental que puedan elegir y tomar sus propias decisiones al respecto.

Con todo, una fase de transición siempre provoca ansiedad y reacciones de estrés, incluso cuando es el resultado de una decisión propia. Eso puede aumentar muy significativamente el grado de vulnerabilidad de la persona a problemas emocionales y de salud mental, sobre todo cuando no ejerce ningún control sobre el curso de los acontecimientos. No obstante, si las fases de transición se organizan bien, su impacto puede no ser tan grande y es posible incluso que, a pesar de sus temores, la propia persona consiga sentir que esa nueva situación puede generar, para ella, nuevas oportunidades.

El personal de apoyo juega un papel fundamental en estas fases de cambio:

- Puede mostrarse proactivo y mirar al futuro: anticipar futuras fases de transición y de cambio con tiempo suficiente para que tanto la persona con discapacidad como los propios profesionales puedan prepararse al cambio. Con todo, esta pauta debe aplicarse en función de las necesidades y capacidades de la persona, ya que en algunos casos la anticipación de situaciones futuras puede provocar alteración e intranquilidad, en lugar de contribuir a la preparación de esa fase con mayor serenidad.
- La planificación y la implementación de cualquier cambio debe hacerse desde el enfoque de la planificación centrada en la persona, es decir, con su participación directa.
- Hablar con la persona de los cambios que se van a producir y tranquilizarle al respecto tantas veces como resulte necesario. Complementar esas conversaciones con información accesible, que ella misma pueda leer y analizar y en base a la cual pueda plantear dudas o miedos.
- Ofrecer posibilidades de elección. Al hacerlo es importante tener presente las capacidades de la persona para ofrecer opciones suficientes

pero no excesivas, de modo que la persona sienta que domina la situación. Es importante, por lo tanto, evitar que las opciones se conviertan o se perciban como un factor generador de mayor estrés.

- Cuando se trate de un cambio previsto y, en consecuencia, programado (es decir, cuando no se actúe en un contexto de urgencia), conviene introducir la nueva situación de forma gradual.
- Conviene mantener aspectos que a la persona le resulten familiares y predecibles.
- Una vez que se ha producido la transición, conviene mantener la relación con el entorno que la persona ha dejado.

La familia y las y los amigos son el nexo más importante entre la persona con discapacidad y su vida fuera del servicio residencial y es importante que, tras el ingreso, pueda seguir siendo así. Conviene que las relaciones y los contactos que la persona establezca en su nuevo entorno se sumen a los anteriores, sin pretender sustituirlos, sino constituyéndose en vivencias nuevas, positivas y enriquecedoras que amplían la red relacional y la experiencia vital de la persona con discapacidad.

En los casos de traslado de un servicio a otro, es importante, de nuevo, planificarla cuidadosa y gradualmente, posibilitando, antes del traslado, contactos con el nuevo servicio. Hay que prestar especial atención al grupo de usuarios y usuarias en el que se decide incorporar a la persona y, sobre todo, facilitar el mantenimiento de las relaciones que haya desarrollado con personas usuarias o profesionales del servicio de procedencia, a la vez que se proporcionan nuevas oportunidades de relación en el nuevo contexto.

Si bien estas pautas deben cuidarse en todos los traslados, sean cuales sean los contextos de procedencia y de destino, no cabe duda que la salida del domicilio familiar para incorporarse a un medio residencial es, sin duda, el ejemplo paradigmático y, probablemente, una de las situaciones más estresantes en la vida de la persona. Veamos algunas pautas que conviene respetar en esta situación en particular:

PAUTAS APLICABLES A LA SALIDA DEL DOMICILIO FAMILIAR

- No existe la receta perfecta para garantizar una buena salida del domicilio familiar; cada caso es único y requiere una atención específica y personalizada a lo largo de todo el proceso, tanto en el diseño y la prestación de los apoyos a la persona como en el diseño y la prestación de los apoyos a la familia. Con todo, lo que sí puede afirmarse, con carácter general, es que existen mayores probabilidades de que el proceso transcurra con cierta naturalidad en las mejores condiciones y sin excesivas dificultades cuando se dan todas o algunas de las siguientes circunstancias:
 - Cuando ha existido un proceso previo de reflexión que ha valorado las diferentes alternativas y ha llevado a considerar la opción residencial como la más idónea.
 - Cuando ha habido numerosos contactos con el servicio residencial y con sus profesionales tras la toma de decisión y antes de la incorporación definitiva, para comentar aspectos de la atención, compartir información, manifestar preocupaciones y preferencias.
 - Cuando existe una o un profesional designado para acompañar a la persona en el proceso, responsable de coordinar los diferentes aspectos de la atención que pueden verse afectados –por ejemplo, de considerar el impacto de la decisión de ingreso sobre la utilización de unos u otros servicios de día–, y de facilitar la comunicación entre el servicio, por un lado, y la persona con discapacidad y sus familiares, por otro.
 - Cuando la persona con discapacidad ha utilizado con cierta regularidad los servicios de corta estancia, con anterioridad a su toma de decisión de ingreso residencial.
 - Cuando se favorece la implicación de la familia y se establecen vías de comunicación fluidas.
- Tanto el impacto del ingreso residencial como la definición y articulación de los apoyos más idóneos varían en función del tipo de ingreso del que se trate y de las razones que lo hayan determinado.
- Sea cual sea la razón del ingreso, cuando éste se produce es esencial tener muy presentes dos cuestiones:
 - Los cambios de vivienda y la pérdida de seres queridos son, por definición, dos de las situaciones más estresantes que cualquier persona puede sufrir a lo largo de la vida y, al ingresar en un servicio residencial, algunas personas con discapacidad se enfrentan a estas dos circunstancias simultáneamente. Esta situación, puede verse agravada, además, cuando el cambio de vivienda lleva aparejado un cambio en otros servicios, en particular un cambio de centro de día o de centro ocupacional.
 - Cada persona es única y, como tal, presenta necesidades y preferencias que requieren un enfoque y una atención individual.

3.2.2. Apoyos específicos en situaciones de duelo

La pérdida de un ser querido puede causar mucho estrés emocional, y genera sentimientos de tristeza, rabia, frustración, y puede llevar a la soledad y al aislamiento. En tales situaciones, la mayoría de las personas desarrollan estrategias propias para adaptarse a la nueva situación y superar su estrés, pero para las personas con discapacidad, esto puede resultar todavía más difícil que para las demás personas, si no reciben los apoyos necesarios; puede llevarles a quedarse ancladas en la fase de shock inicial con reacciones asociadas de rechazo, ira, depresión.... En el caso de las personas con discapacidad intelectual, trastornos del desarrollo o grave deterioro cognitivo pueden existir dificultades incluso para entender lo que está ocurriendo y por qué está ocurriendo y, sin duda, para adaptarse a la nueva situación. Pueden requerir un apoyo adicional para hacer frente a la situación.

Hasta fechas no tan lejanas, existía una tendencia a proteger a las personas con discapacidad –en particular a las personas con discapacidad intelectual, con trastornos del desarrollo o con grave deterioro cognitivo– de estas situaciones de pérdida. Aunque esta actitud partía de una buena intención, supone, sin duda, negarles la posibilidad de tomar parte en la toma de decisiones importantes acerca de personas a las que quieren y, de algún modo, niega su derecho al duelo y a pasar por las fases del proceso de duelo.

La pérdida de personas usuarias, compañeras del servicio residencial afecta notablemente al bienestar emocional de las demás personas usuarias. Trabajar en la elaboración del duelo anticipatorio, creando oportunidades de comunicación y expresión de sentimientos, emociones, miedos, incluso dudas, es de gran ayuda para la aceptación de la nueva realidad. La atención humana y profesional en un ambiente de total confianza es fundamental, respetando el derecho a la información de las personas con discapacidad, el respeto a su dignidad y el respeto a sus creencias.

El apoyo psicológico no debería faltar tanto a la persona con discapacidad en fase terminal como a las personas que conviven con ella (terapia cognitiva, meditación, estimulación...). La comunicación facilita la curación emocional.

Reacciones ante la pérdida de un ser querido

Sentimientos

- Tristeza
- Rabia
- Culpa
- Remordimiento
- Ansiedad
- Soledad
- Cansancio
- Impotencia
- Conmoción
- Alivio
- Añoranza
- Apatía/insensibilidad
- Miedo

Sensaciones físicas

- Sensación de vacío en el estómago
- Presión en el pecho
- Presión en la garganta
- Hipersensibilidad al ruido
- Fatiga respiratoria
- Debilidad muscular
- Falta de energía
- Sensación de sequedad en la boca
- Alucinaciones
- Sensación de que la persona que ha muerto está presente
-

Conductas

- Trastornos del sueño
- Trastornos en el apetito
- Desatención
- Aislamiento social
- Ensoñación
- Llanto
- Suspiros
- Hiperactividad
- Labilidad emocional
- Conductas problemáticas

PAUTAS DE BUENAS PRÁCTICAS PARA LOS CASOS DE PÉRDIDA DE UN SER QUERIDO

Antes de que se produzca la muerte de un ser querido

- Cree oportunidades para conversar con la persona acerca de la situación en la que se encuentra el ser querido del que se trate y verifique si realmente entiende lo que está ocurriendo y lo que va a ocurrir.
- Hable con claridad y asegúrese de que la persona entiende lo que le está diciendo.
- Averigüe si la persona ha sufrido otras pérdidas en el pasado: familiares o amigos. ¿Qué apoyos tuvieron? ¿Cómo reaccionaron?
- Trate de familiarizar a la persona con el concepto de muerte y con los usos y costumbres asociados a esa situación.
- La muerte de un familiar puede llevar, a su vez, a otros cambios (por ejemplo, a que la persona con discapacidad tenga que abandonar el domicilio familiar). Es necesario prever esta situación y planificarla, para que la persona pueda tomar parte en la decisión y en la elección de su nueva forma de vida.

Después de que se produzca la muerte de un ser querido

- Sea sincero al explicar lo que ha ocurrido.
- No trate de protegerle de la verdad y no le trate como a un niño.
- No explique lo que ha ocurrido en términos infantiles (por ejemplo, no le diga que su familiar se ha ido de viaje).
- No evite hablar de la persona que ha fallecido. Trate de hablar de ello cuando venga al caso y de explorar los recuerdos de la persona. Si no surge la oportunidad de forma natural, reserve un tiempo para charlar con la persona acerca de ello, pero sin presionarle.
- Puede resultar útil ayudarle a hacer un cuaderno de recuerdos; si ya cuenta con una "Historia de vida" –véase la Guía de Buenas Prácticas de esta misma serie titulada "Hacia una Comunicación Efectiva"– conviene cerciorarse de que incluya este nuevo acontecimiento en ella.
- Ayude a la persona a que participe en usos y costumbres asociados a un fallecimiento: que pueda ir al entierro y al funeral, que pueda comprar flores, etc.
- Respete el tiempo que la persona necesite para el duelo.
- Recuerde que la reacción ante la pérdida de un ser querido puede tardar en manifestarse. Aunque, por lo general, un proceso de duelo presenta tres fases emocionales –fase de tristeza, fase de rabia y frustración, fase de ajuste y reajuste– no debemos olvidar que es un proceso natural que cada uno de nosotros vive de manera diferente y a su propio ritmo. En algunos casos, las emociones asociadas al duelo no se expresan de forma inmediata; en esas situaciones puede parecer que la persona es indiferente al suceso o no es plenamente consciente de su significado y consecuencias, pero lo cierto es que el impacto se manifestará tarde o temprano y es imprescindible prestar atención a esas manifestaciones, porque, posiblemente, no adopten la forma esperada.
- Para algunas personas, puede resultar muy difícil comunicar sus sentimientos y, en tales casos, puede ocurrir que recurra a conductas problemáticas para expresar su ansiedad, su pena, o su rabia.
- Recuerde que hay muchas formas de expresar el estrés emocional causado por la pérdida de un ser querido.

PAUTAS DE BUENAS PRÁCTICAS PARA LOS CASOS DE PÉRDIDA DE UN SER QUERIDO

- Es importante mantener el apoyo de forma continuada, pero especialmente en fechas señaladas en las que el familiar que ha muerto siempre solía estar presente (por ejemplo, el cumpleaños o la Navidad).

No existe un tiempo determinado para el duelo, pero está claro que si no se ofrece a las personas el apoyo que requieren durante el mismo, el proceso puede alargarse más de lo deseable. Si tiene dudas acerca de la idoneidad del apoyo que puede prestar, porque no observa ninguna mejoría o progreso en el nivel de estrés emocional, conviene facilitar el acceso a algún apoyo especializado.

3.2.3. Apoyos específicos ante una discapacidad sobrevenida. El caso particular del daño cerebral adquirido

Como se ha señalado antes, la aparición de una discapacidad con carácter sobrevenido, es decir, el hecho de sufrir un proceso que genera dificultades graves en las actividades cotidianas y de ir dándose cuenta de que no van a ser pasajeras, es en sí una situación de importante crisis vital. Y en ese tipo de situaciones, todas las personas tendemos a sentir niveles elevados de emoción y a experimentar un aumento de nuestra vulnerabilidad al desajuste emocional, tanto a nivel de labilidad emocional, ansiedad, depresión y agresividad, como en relación con otras alteraciones psicofisiológicas.

En estos procesos, la atención de las y los profesionales es vital y debe adaptarse a las particularidades del caso concreto: cada persona experimenta esos cambios en su vida de manera muy peculiar y es fundamental tratar de ajustar el tipo de apoyos y su articulación al ritmo propio de cada persona.

El caso particular del daño cerebral adquirido

Como se ha indicado antes, el daño cerebral adquirido puede modificar la forma en que las personas sienten o expresan sus emociones, y puede originar muy diversos problemas emocionales. Las siguientes pautas pueden servir de referencia a la hora de prestarles apoyo.

Dificultad en el control de las emociones o “cambios de humor”

- Trate de mantener la calma cuando se produce un arrebato emocional y evite responder con una reacción emocional.
- Acompañe a la persona a un espacio tranquilo para ayudarle a calmarse y a recobrar el control.
- Exprese que entiende esos sentimientos y ofrezca a la persona la oportunidad de hablar de ello.
- Preste apoyo cuando la persona recobra el control.
- Redirija con amabilidad hacia otro tema o hacia otra actividad.

Afortunadamente, con frecuencia, esta situación inicial tiende a mejorar durante los meses inmediatamente posteriores al accidente y la persona vuelve a cierta normalidad en su equilibrio emocional y en su expresión emocional.

Con todo, cuando no es así, conviene consultar a un médico especialista porque es posible alcanzar considerables mejoras tanto mediante la aplicación de una terapia psicológica adecuada como mediante la toma de determinados medicamentos que actúan sobre el humor.

Ansiedad

- Trate de limitar las demandas del entorno y de reducir las presiones innecesarias que pueden estar causando ansiedad.
- Trate de averiguar qué es lo que le preocupa o inquieta.
- Intentar que conozca a gente que ha pasado por lo mismo antes y aprender de esas otras experiencias.
- Sugíerale que escriba un diario, porque, con frecuencia, poner las preocupaciones por escrito contribuye a verlas con mayor objetividad y, eso a su vez, tiende a calmar a la persona.
- Trate de redirigir a la persona hacia otro tema de conversación, hacia otra actividad o hacia otro espacio.
- Trate de reconfortar a la persona y de transmitirle seguridad para ayudarle a recobrar la calma y a reducir su sentimiento de ansiedad.

- Añada actividades estructuradas en la rutina diaria, como hacer ejercicio, presentarse como voluntaria, grupos de autoayuda, etc.
- Algunos medicamentos pueden ayudar a controlar la ansiedad; también la psicoterapia puede contribuir a ello, o una combinación de ambas.

Depresión

- Anímele a realizar ejercicios aeróbicos y actividades estructuradas, porque también pueden contribuir a ir superando la depresión.
- Ofrezca su apoyo emocional, comprensión, paciencia y ánimo. Recuerde a la persona que, con el tratamiento adecuado, la depresión acaba superándose con el tiempo.
- Hable con la persona y escúchele atentamente, con respeto y comprensión.
- Muéstrole que le entiende, y que entiende cómo se siente, pero trate de detectar aspectos de la realidad que puedan resultarle esperanzadores.
- Trate de implicarle en actividades en el exterior: paseos, ir de compras, ir al cine, ir a misa, desarrollar actividades de voluntariado, etc. aunque si no acepta, no insista, hasta otro día.

La depresión no es un indicador de debilidad y no debe culparse a quien la padece por padecerla. La depresión es una enfermedad. Una persona no puede superar la depresión simplemente mostrando mucha voluntad o mucho tesón.

Es importante recurrir a un tratamiento cuanto antes para evitar un sufrimiento innecesario. De nada sirve esperar.

Arrebatos de cólera e irritabilidad

- Lo primero que hay que hacer es tratar de reducir las situaciones de estrés y las situaciones que le resultan irritantes a la persona.
- Las personas con daño cerebral adquirido pueden aprender algunas habilidades de gestión de la rabia y de la cólera, como por ejemplo, estrategias de autocontrol y relajación y métodos para mejorar su comunicación. Puede ser útil contar con la orientación y el apoyo de un profesional de la salud mental o de la psicología.
- Algunas medicaciones también pueden contribuir a facilitar el control de la irritabilidad y de la cólera.
- El entorno inmediato –familiares y amigos– también puede ayudar tratando de modificar la forma en que reaccionan cuando la persona se muestra irritada o cuando tiene un ataque de cólera:

Arrebatos de cólera e irritabilidad

- Entender que el hecho de que la persona se irrite o se encolerice con facilidad se debe al daño cerebral adquirido.
- No tratar de razonar a la persona durante un episodio de cólera. Al revés, es mejor esperar a que se calme para tratar de razonar.
- No tratar de calmar a la persona cediendo a sus peticiones.
- Establezca algunas pautas de comunicación. Hágale entender que no es aceptable que grite a otras personas, que les amenace o que les agreda. Niéguese a hablar con la persona cuando está en pleno episodio de rabia.
- Una vez que la persona vuelve a calmarse, hable con ella para tratar de saber lo que ha originado el arrebato de cólera. Anime a la persona a que pueda hablar de ello con calma y propóngale formas alternativas de reaccionar cuando sienta que va a estallar: salir de la habitación y dar un paseo, por ejemplo.
- Determinar qué personas del entorno cercano consiguen calmarle mejor y recurrir a ellas en caso de necesidad

BIBLIOGRAFÍA BÁSICA

- Arthur, A.** (2003). "The emotional lives of people with learning disability". British Journal of Learning Disabilities, Vol. 31: 25-30.
- Bermejo García, L.; Mañós de Balanzó, Q.** (2009). *Guía de buenas prácticas en alojamientos de personas con discapacidad*. Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principáu d'Asturies.
- Bicknell, J.; Conboy-Hill, S.** (1992). "The deviancy career and people with a mental handicap". En A. Waitman & S. Conboy-Hill (eds) "Psychotherapy and mental handicap". Sage. London.
- Conboy-Hill, S.** (1992). "Grief, loss and people with learning disabilities". In A. Waitman and S. Conboy-Hill (eds). "Psychotherapy and Mental Handicap". Sage, London.
- Cummins, R. A.** (2005). "Caregivers as managers of subjective well-being: a homeostatic perspective". Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, Vol. 18: 335-344.
- Cummins, R. A.** (2005). "Moving from the quality of life concept to a theory". Journal of Intellectual Disability Research, Vol. 49, part 10: 699-706.
- Firth, G.** (2008). "A dual aspect process model of Intensive Interaction". British Journal of Learning Disabilities, Vol. 37: 43-49.
- Firth, G.; Elford, H.; Leeming, C.; Crabbe, M.** (2008). "Intensive Interaction as a novel approach in social care: care staff's views on the practice change process". Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, Vol.21: 58-69.
- Gardner, A.** (1997). "How do we stop 'doing' and start listening: responding to the emotional needs of people with learning disabilities". British Journal of Learning Disabilities, Vol. 25: 26-30.
- Hardy, S.; Kramer, R.; Holt, G.; Woodward, P.; Chaplin, E.** (2006). "Supporting Complex Needs. A practical guide for support staff working with people with a learning disability who have mental health needs". Estia Centre, London.
- Leaning, B.** (2006). "From the inside looking out – an Intensive Interaction group for people with profound and multiple learning disabilities". British Journal of Learning Disabilities, Vol. 34: 103-109.
- Lyons, G.** (2005). "The Life Satisfaction Matrix: An instrument and procedure for assessing the subjective quality of life of individuals with profound multiple disabilities". Journal of Intellectual Disability Research, 49: 766-769.
- Moore, D. G.** (2001). "Reassessing Emotion Recognition Performance in People with Mental Retardation: a Review". American Journal on Mental Retardation, Vol. 106, nº 6: 481-502.

- Nind, M.; Powell, S.** (2000). "Intensive Interaction and Autism: Some theoretical concerns". *Children and Society*, Vol. 14: 98:109.
- Nind, M.** (2008) "Promoting the emotional well-being of people with profound and multiple intellectual disabilities: a holistic approach through Intensive Interaction" en "Profound intellectual and multiple disabilities: nursing complex needs". Blackwell, Oxford.
- Paredes, D.** (2007). "Evaluación de los trastornos del estado de ánimo en personas adultas con discapacidad intelectual". *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, Vol. 38 (2), n.º 222: 55-73.
- Paredes, D.** (2010). "Bienestar emocional y expresión conductual en las personas con discapacidad intelectual". *Educación y diversidad*, 4 (2): 51-60.
- Petry, K.; Maes, B.; Vlaskamp, C.** (2005). "Domains of Quality of Life of People with profound multiple disabilities: the perspective of parents and direct support staff". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, Vol. 18: 35-46.
- Petry, K.; Maes, B.** (2006). "Identifying expressions of pleasure and displeasure by persons with profound and multiple disabilities". *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31: 28-38.
- Petry, K.; Kuppens, S.; Vos, P.; Maes, B.** "Psychometric evaluation of the Dutch version of the Mood, Interest and Pleasure Questionnaire (MIPQ)". *Research in Developmental Disabilities*, 31: 1652-1658.
- Regnard, C.; Matthews, D. ; Gibson, L.; Clarke, C.; Watson, B.** (2003). "Difficulties in identifying distress and its causes in people with severe communication problems". *International Journal of Palliative Nursing*, Vol. 9 (3): 173-176.
- Regnard, C. ; Reynolds, J.; Watson, B.; Matthews, D.; Gibson, L.; Clarke, C.** (2007). "Understanding distress in people with severe communication difficulties: developing and assessing the Disability Distress Assessment Tool (DisDAT)". *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 51(4): 277-292.
- TBI Model Systems** (2010). "Emotional problems after traumatic brain injury". Washington.
- Vos, P.; De Cock, P.; Petry, K.; Van Den Noortgate, W.; Maes, B.** (2010) "Do you know what I feel? A first step towards a physiological measure of the subjective well-being of persons with profound intellectual and multiple disabilities". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2010, Vol. 23: 366-378.
- Vos, P.; De Cock, P.; Petry, K.; Van Den Noortgate, W.; Maes, B.** (2010). "What makes them feel like they do? Investigating the subjective well-being in people with severe and profound disabilities". *Research in Developmental Disabilities*, vol. 31: 1623-1632.

ANEXO 1

MEDICIÓN DEL BIENESTAR EMOCIONAL

ESCALA BREVE PARA LA APRECIACIÓN DEL ÁNIMO POSITIVO EN PERSONAS ADULTAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL MODERADA Y GRAVE

ÍTEMS DE LA ESCALA EBEAP Y CONDUCTAS DE REFERENCIA

1. La persona se mostró interesada por la actividad general del entorno y por las personas que en él estaban.

Conductas de referencia:

- Interesarse por algún asunto de otro.
 - Ser espontáneo en ponerse en la tarea.
 - Mostrar curiosidad por los cambios del entorno.
 - Emitir expresiones verbales adecuadas a la situación.
 - Atender a la ejecución de la tarea.
-

2. La persona se mostró contenta y alegre.

Conductas de referencia:

- Saludar.
 - Sonreír.
 - Canturrear.
 - Tararear.
 - Emitir palabras y frases optimistas.
 - Tocar palmas.
 - Reír abiertamente.
 - Carcajearse.
 - Interactuar con bromas.
-

3. La persona se mostró divertida y animada.

Conductas de referencia:

- Compartir materiales.
 - Permitir la proximidad de los demás.
 - Emitir expresiones verbales de empatía y afecto.
-

4. La persona estuvo entretenida y afanada con las tareas y actividades que realizó.

Conductas de referencia:

- Mostrarse animado en conseguir el logro de la tarea.
 - Perseverar en la actividad encomendada.
-

5. La persona se mostró satisfecha con sus comportamientos y emociones.

Conductas de referencia:

- Mostrar la preferencia por la tarea a realizar.
- Requerir la atención de otros para interactuar positivamente.
- Permanecer de buen grado en grupo.

Fte. Paredes, D. (2010). "Bienestar emocional y expresión conductual en las personas con discapacidad intelectual". Educación y diversidad, 4 (2): 51-60

ANEXO 2

INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN DEL ESTRÉS EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD

En este Anexo se incluye un instrumento denominado "DisDAT" para la evaluación del estrés emocional en personas que debido a una discapacidad o a una enfermedad presentan graves dificultades de comunicación.

La primera versión del instrumento se elaboró en 2001 en el Northgate Hospital (Northumberland) y fue validado en 2003 bajo la supervisión de la Universidad de Northumbria, validación que se publicó en 2006.

Estos estudios concluyeron que:

Las señales y conductas de estrés no se asocian específicamente a una determinada causa.

- Cada individuo tiene su propio "vocabulario" para expresar su estrés.
- Se detectan más señales y conductas indicativas de estrés emocional cuando todo un equipo de profesionales interviene en la detección que cuando la misma recae en un único profesional.
- DisDAT permite documentar el estrés de forma precisa.
- Es fácil de aplicar: puede ser aplicado por cualquier profesional de apoyo.

DisDAT
INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN DEL ESTRÉS EMOCIONAL
EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD
Northgate Hospital, Northumberland Tyne&Wear NHS Trust

Nombre de la persona evaluada:

Servicio residencial (en su caso):

Nombre de la persona que realiza la evaluación:

Nombre de otras personas que participan en la evaluación:

Fecha de la evaluación:

**Síntesis de señales y conductas presentes
cuando la persona está bien y cuando está estresada**

Aspecto de la cara cuando está BIEN	
Cara:	Ojos:
Lengua/mandíbula:	
Piel:	

Aspecto de la cara cuando está ESTRESADA	
Cara:	Ojos:
Lengua/mandíbula:	
Piel:	

Señales vocales cuando está BIEN	
Sonidos:	
Lenguaje:	

Señales vocales cuando está ESTRESADA	
Sonidos:	
Lenguaje:	

Hábitos y manías cuando está BIEN	
Hábitos:	
Manías:	
Distancia confortable:	

Hábitos y manías cuando está ESTRESADA	
Hábitos:	
Manías:	
Distancia confortable:	

Postura y observaciones cuando está BIEN	
Postura:	
Observaciones:	

Postura y observaciones cuando está ESTRESADA	
Postura:	
Observaciones:	

Causas conocidas de estrés.

Escriba aquí cualquier acción, actividad o situación que genere estrés emocional en la persona o que lo intensifique:

Por favor, tómese algún tiempo para reflexionar acerca de la persona a la que presta apoyo y para observarla, en particular para centrarse en su aspecto y en su conducta tanto cuando está bien –contenta o satisfecha– como cuando se siente estresada. Utilice las siguientes páginas para registrar sus reflexiones y sus observaciones.

En cada una de las secciones del instrumento de evaluación, se han incluido una serie de términos para ayudarle a describir las señales y las conductas que observe. Rodee con un círculo la palabra o las palabras que mejor describen las señales y las conductas cuando la persona está bien y cuando está estresada.

Esa descripción le permitirá obtener una imagen más clara de su forma de expresar el estrés.

NIVEL DE COMUNICACIÓN*

La persona no es capaz de mostrar lo que le gusta o lo que le disgusta	<input type="checkbox"/>	Nivel 0
La persona es capaz de mostrar cuando le gusta o no le gusta algo	<input type="checkbox"/>	Nivel 1
La persona es capaz de mostrar que quiere más o que ya tiene suficiente	<input type="checkbox"/>	Nivel 2
La persona es capaz de mostrar anticipadamente (de anticiparse a) lo que le gusta y lo que le disgusta.	<input type="checkbox"/>	Nivel 3
La persona es capaz de comunicar opiniones	<input type="checkbox"/>	Nivel 4

*Esta escala es una adaptación del Curriculum for Children and Adults with Profound Multiple Learning Difficulty.

SIGNOS FACIALES

Aspecto de la cara

<i>Información/instrucciones</i>	<i>Aspecto cuando está BIEN</i>	<i>Aspecto cuando está ESTRESADA</i>
Rodee con un círculo la o las palabras que mejor describan el aspecto de su cara	Pasiva Risa Sonrisa Ceño fruncido Muecas Sobresaltada Asustada Otras:	Pasiva Risa Sonrisa Ceño fruncido Muecas Sobresaltada Asustada Otras:

Movimiento de la mandíbula

<i>Información/instrucciones</i>	<i>Movimiento cuando está BIEN</i>	<i>Movimiento cuando está ESTRESADA</i>
Rodee con un círculo la o las palabras que mejor describan el movimiento de su mandíbula	Relajada Caída Rechinando Mordiendo Rígida Otras:	Relajada Caída Rechinando Mordiendo Rígida Otras:

Aspecto de la mirada

<i>Información/instrucciones</i>	<i>Mirada cuando está BIEN</i>	<i>Mirada cuando está ESTRESADA</i>
Rodee con un círculo la o las palabras que mejor describan la mirada	Buen contacto ocular Poco contacto ocular Evita el contacto ocular Mantiene los ojos cerrados Mirada fija Mirada soñolienta Mirada sonriente Parpadeo Mirada ausente Lágrimas Pupilas dilatadas Otras:	Buen contacto ocular Poco contacto ocular Evita el contacto ocular Mantiene los ojos cerrados Mirada fija Mirada soñolienta Mirada sonriente Parpadeo Mirada ausente Lágrimas Pupilas dilatadas Otras:

ASPECTO DE LA PIEL

Información/instrucciones	Aspecto cuando está BIEN	Aspecto cuando está ESTRESADA
Rodee con un círculo la o las palabras que mejor describan el aspecto de su piel	Normal Pálida Sonrojada/congestionada Sudorosa Húmeda Otras	Normal Pálida Sonrojada/congestionada Sudorosa Húmeda Otras

SONIDOS VOCALES

(Nota. Los sonidos que emite una persona no siempre guardan relación con sus sentimientos o emociones)

Información/instrucciones	Sonidos cuando está BIEN	Sonidos cuando está ESTRESADA
Rodee con un círculo la o las palabras que mejor describan los sonidos	<i>Volumen:</i> alto-medio-bajo	<i>Volumen:</i> alto-medio-bajo
Escriba los sonidos que habitualmente emite (escríbalos como suenan: tetetete, tizz, etc.):	<i>Tono:</i> alto-medio-bajo	<i>Tono:</i> alto-medio-bajo
.....	<i>Duración:</i> corto-intermitente-largo	<i>Duración:</i> corto-intermitente-largo
.....	<i>Descripción del sonido:</i>	<i>Descripción del sonido:</i>
.....	Chillido	Chillido
.....	Gemido	Gemido
.....	Alarido	Alarido
.....	Risa	Risa
.....	Gruñido	Gruñido
.....	Grito	Grito
.....	Balbuceo	Balbuceo
.....	Otros:	Otros:

LENGUAJE

(Nota. Los sonidos que emite una persona no siempre guardan relación con sus sentimientos o emociones)

Información/instrucciones	Lenguaje cuando está BIEN	Lenguaje cuando está ESTRESADA
<p>Escriba las palabras y/o las frases que dice más habitualmente. Si no dice ninguna palabra escriba "ninguna"</p>	<p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	<p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>
<p>Rodee con un círculo la o las palabras que mejor describan su forma de hablar</p>	<p>Habla claramente</p> <p>Tartamudea</p> <p>Arrastra las palabras</p> <p>No habla claramente</p> <p>Farfulla</p> <p>Habla rápido</p> <p>Habla despacio</p> <p>Habla alto</p> <p>Habla bajo</p> <p>Susurra</p> <p>Otros (por ejemplo, dice palabrotas)</p>	<p>Habla claramente</p> <p>Tartamudea</p> <p>Arrastra las palabras</p> <p>No habla claramente</p> <p>Farfulla</p> <p>Habla rápido</p> <p>Habla despacio</p> <p>Habla alto</p> <p>Habla bajo</p> <p>Susurra</p> <p>Otros (por ejemplo, dice palabrotas)</p>

HÁBITOS Y MANÍAS

Información/instrucciones	Hábitos cuando está BIEN	Hábitos cuando está ESTRESADA
<p>Escriba los hábitos que tiene habitualmente. Por ejemplo: se balancea cuando está sentada.</p>	<p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	<p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>
<p>Indique si la persona tiene algún objeto o juguete preferido que le reconforta.</p>	<p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	<p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>
<p>Rodee con un círculo la o las palabras que mejor describan cómo se siente la persona cuando otras se encuentran físicamente cerca de ella.</p>	<p>Permite que se acerquen personas que no conoce.</p> <p>Sólo permite que se le acerquen personas conocidas.</p> <p>No permite que se le acerque nadie.</p> <p>Se retira si le tocan.</p>	<p>Permite que se acerquen personas que no conoce.</p> <p>Sólo permite que se le acerquen personas conocidas.</p> <p>No permite que se le acerque nadie.</p> <p>Se retira si le tocan.</p>

POSTURA CORPORAL

Información/instrucciones	Posturas cuando está BIEN	Posturas cuando está ESTRESADA
Rodee con un círculo la o las palabras que mejor describan la postura que adopta la persona cuando está sentada o cuando está de pie.	Normal Rígida Flexible Espasmódica Desplomada Inquieta Tensa Quieta Capaz de cambiar de postura Inclinada hacia un costado Bajo control de la cabeza Forma de andar: normal / anormal Otras:	Normal Rígida Flexible Espasmódica Desplomada Inquieta Tensa Quieta Capaz de cambiar de postura Inclinada hacia un costado Bajo control de la cabeza Forma de andar: normal / anormal Otras:

OBSERVACIONES CORPORALES

Información/instrucciones	Observaciones cuando está BIEN	Observaciones cuando está ESTRESADA
Describe el pulso, la respiración, el sueño, el apetito y sus patrones habituales cuando come. Por ejemplo: come muy rápido, se toma mucho tiempo con el plato principal, come rápido el arroz, es melindroso.	Pulso: Respiración: Sueño: Apetito: Forma de comer:	Pulso: Respiración: Sueño: Apetito: Forma de comer:

INFORMACIÓN E INSTRUCCIONES

DisDAT pretende ayudar a identificar señales de estrés emocional en personas que presentan graves limitaciones en su comunicación.

DisDAT se ha diseñado para describir las señales que presenta habitualmente una persona cuando se siente bien, lo que facilita la identificación de señales que sólo presenta cuando tiene estrés emocional.

DisDAT NO ES UN BAREMO DE PUNTUACIÓN. Sólo trata de ofrecer un marco ordenado y sistemático para recoger el mismo tipo de información que, durante años, y de forma instintiva e informalmente, ha servido de referencia a tantas y tantos profesionales de apoyo para ajustar sus intervenciones. El hecho de ofrecer una planilla de registro garantiza una mayor coherencia en la realización de las observaciones y facilitar la detección de cambios.

DisDAT sólo facilita la detección. Una vez que se ha identificado la situación de estrés emocional, es necesario ajustar las intervenciones que resulten idóneas en cada caso.

DisDAT pretende ayudar a la persona profesional de apoyo y a la persona con discapacidad. Le da mayor confianza en sus habilidades de observación, lo que, a su vez, también le da mayor seguridad cuando se reúne con otras y otros profesionales.

Cuándo utilizar DisDAT

- Cuando el equipo de apoyo considera que la persona está bien, que **NO ESTÁ ESTRESADA**
En estos casos el uso de DisDAT es optativo, pero puede ser de utilidad:
 - Como documento de evaluación del estado basal.
 - Como documento de información para otros equipos de intervención.
- Cuando el equipo de apoyo considera que la persona **SÍ ESTÁ ESTRESADA**
 - Si DisDAT se ha cumplimentado cuando la persona estaba bien, puede utilizarse para comparar los signos y conductas actuales con las registradas con anterioridad. A partir de ese momento sirve de documento de referencia para el seguimiento.

Lista de chequeo para la decisión clínica

Utilice esta lista de chequeo para decidir la causa del estrés.

¿La nueva señal o la nueva conducta de la persona:

- ¿Se repite con rapidez?
 - Considere: dolor pleurítico (simultáneo a la respiración).
 - Considere: cólico (aparece y desaparece cada pocos minutos).
 - Considere: movimiento repetitivo asociado a aburrimiento o miedo.
- ¿Aparece asociado a la respiración?
 - Considere: infección, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, efusión pleural, tumor.
- ¿Empeora o se intensifica con el movimiento?
 - Considere: dolor asociado al movimiento.
- ¿Aparece asociado a la comida?
 - Considere: Rechazo de la comida debido a enfermedad, miedo o depresión.
 - Considere: Rechazo de la comida debido a problemas de deglución.
 - Considere: Problemas en el Sistema Gastrointestinal Superior (higiene bucal, úlceras pépticas, dispepsia) o problemas abdominales.
- ¿Aparece asociado a una situación específica?
 - Considere: situaciones que le asustan o le resultan dolorosas.
- ¿Aparece asociado a vómitos?
 - Considere: causas que producen náuseas y vómitos.
- ¿Aparece asociado con las funciones de eliminación urinaria o fecal?
 - Considere: problemas urinarios (infección, retención)
 - Considere: problemas gastrointestinales (diarrea, estreñimiento).
- ¿Aparece cuando la persona está en una postura aparentemente cómoda?
 - Considere: ansiedad, depresión, dolores en situación de descanso (por ejemplo: cólico, neuralgia), infección, náusea.

-
- Si DisDAT no se ha cumplimentado con anterioridad:
- Cuando el profesional de apoyo conoce bien a la persona puede cumplimentar el instrumento tratando de describir el estado de la persona con anterioridad a la aparición de las señales que les han hecho sospechar una situación de estrés emocional. Una vez que lo han hecho, pueden cumplimentar los datos correspondientes a la situación actual y contrastarlos.
 - Cuando el profesional de apoyo no conoce bien a la persona o cuando es la primera vez que esta última parece mostrar señales de estrés, cabe cumplimentar el instrumento a partir de las observaciones actuales y tomarlo como referencia para el seguimiento.

Cómo utilizar DisDAT

1. Observe a la persona cuando está bien (contenta-satisfecha) y cuando está estresada, y registre sus observaciones en el formulario. Cualquier persona que presta apoyo a la persona con discapacidad puede hacerlo.
2. Observe el contexto en el que aparece el estrés.
3. Utilice la lista de chequeo clínico que aparece en esta página en la columna de la derecha para valorar la posible causa del estrés.
4. Trate o gestione la causa más probable.
5. La hoja de seguimiento es una hoja separada del cuestionario principal. Puede ayudarle a observar y registrar cómo evoluciona la situación.
6. El objetivo es conseguir una reducción en el número y en la gravedad de los signos y conductas asociadas al estrés.

Recuerde:

- La mayoría de la información procede de la valoración conjunta de varios profesionales de apoyo.
 - No es necesario cumplimentar el cuestionario de evaluación de una sola vez, sino que puede hacerse a lo largo de un periodo de tiempo.
 - Es esencial proceder a una nueva evaluación a medida que las necesidades vayan cambiando debido a una mejora o a un deterioro de la situación.
 - El estrés puede ser emocional, físico o psicológico. Algo que no es un problema para una persona puede constituir una importante causa de estrés para otra.
 - Si se reconocen los signos de estrés precozmente, es posible intervenir antes de que se produzca una crisis.
-

Para más información:

Regnard, C.; Matthews, D. ; Gibson, L.; Clarke, C.; Watson, B. (2003). "*Difficulties in identifying distress and its causes in people with severe communication problems*". *International Journal of Palliative Nursing*, Vol. 9 (3): 173-176.

Regnard, C. ; Reynolds, J.; Watson, B.; Matthews, D.; Gibson, L.; Clarke, C. (2007). "*Understanding distress in people with severe communication difficulties: developing and assessing the Disability Distress Assessment Tool (DisDAT)*". *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 51(4): 277-292.

ANEXO 3

TALLER DE EMOCIONES

TALLER DE EMOCIONES

Finalidad	<ul style="list-style-type: none">• Este taller se encuadra dentro del programa de "Salud psíquica" que se encuentra dentro del Plan General de Intervención del Área de Personas con Discapacidad del Instituto Foral de Bienestar Social de Álava.• El taller tiene como finalidad última promover el bienestar emocional mediante el reconocimiento y manejo de las emociones en el día a día.
Objetivo general	<ul style="list-style-type: none">• Aumentar la calidad de vida mediante información y ejercicios emocionales concretos, aplicables fácilmente a nuestros conflictos diarios, con objeto de resolverlos de la forma más exitosa posible.
Objetivos específicos	<ul style="list-style-type: none">• Identificación de emociones y sentimientos.• Tomar conciencia de la unión cuerpo-mente-emociones.• Tomar conciencia de la gran influencia que tienen las emociones en todos los ámbitos vitales.• Aprender a manejar las emociones y a expresarlas canalizándolas.• Identificar qué pensamientos llevan a emociones negativas.• Disminuir el nivel de estrés a través de técnicas que ayudan a reducirlo.• Fomentar el sentido grupal a través de la puesta en común de experiencias pasadas.• Encontrar soluciones individuales a través de las situaciones comunes compartidas.
Metodología	<ul style="list-style-type: none">• Eminentemente grupal y activa• Se tenderá a aprovechar las capacidades de cada usuario/a y de sus experiencias personales. Por ello es de especial importancia crear un clima de grupo a través del diálogo y el intercambio de conocimientos para que exista esa comodidad básica que les empuje a la expresión de esas situaciones y a compartirlas, creando la riqueza vivencial que hace de este taller algo característico.• Se invitará a participar como "oradoras" en el taller a las Terapeutas Ocupacionales del Centro de Autonomía Personal, como método de fijación mnemotécnica de ciertos aspectos de relevancia (en la sesión que nos ocupa, la información relacionada con la postura corporal).• A fin de crear esa comodidad las personas asistentes serán informadas de la confidencialidad de sus verbalizaciones, y del respeto hacia cualquiera de las intervenciones que se realicen para propiciar la realización de los ejercicios propuestos.• Potenciación del trabajo en equipo.• Participación de todos en la medida de sus posibilidades, para que lo sientan como algo propio. <p><i>Características psicoafectivas resaltables</i></p> <ul style="list-style-type: none">• A través del desarrollo de las sesiones se pondrá al alcance de las personas usuarias herramientas para establecer una reestructuración cognitiva de sus pensamientos negativos, ejercer una reatribución de sus emociones y para desarrollar habilidades eficaces en el control del estado anímico, y en el afrontamiento del estrés en diversos ámbitos de su vida diaria. <p><i>Sesiones y distribución temporal</i></p> <ul style="list-style-type: none">• Se prevén un total de 21 sesiones de una hora de duración (de febrero a julio de 2012) ampliables a 25 sesiones según la evolución del taller por cuestiones de ejecución y operatividad hasta septiembre-octubre

TALLER DE EMOCIONES

Medios y recursos necesarios

- Recursos Materiales
 - Proyector de diapositivas
 - Ordenador
 - Pantalla de proyección
 - Programa Power Point
 - Bibliografía
 - Filmografía
- Recursos Humanos
 - 2 monitoras
 - 1 terapeuta ocupacional
 - Personas usuarias

Evaluación de los participantes

- Indicadores de evaluación:
 - Nivel de participación de las personas en las actividades organizadas en las sesiones.
 - Los y las participantes manifiestan satisfacción con las tareas realizadas y con el desarrollo de las sesiones
 - Los y las participantes manifiestan que las técnicas realizadas les son útiles en su vida cotidiana.
- Modalidad de Evaluación
 - Se recogerá una valoración de la participación de las personas usuarias
 - Se recogerá una valoración del desarrollo del taller.

Evaluación del taller

- La evaluación será continua y se hará mediante la recogida de información de la participación en cada una de las sesiones por parte de monitoras y monitores.
- Así mismo, se realizará una evaluación del taller a su finalización para valorar la aceptación por parte de los usuarios/as así como su grado de satisfacción con el mismo.

Ejemplo *Intervención cognitiva en estado de ánimo: (adaptado a cada nivel)*

Ejemplo de una sesión:

Objetivos:

- Comprobar la existencia de distorsiones cognitivas: inferencia arbitraria.
- Analizar cómo influyen esos "errores" del pensamiento en nuestro estado de ánimo.
- Avanzar en la reestructuración de este tipo de pensamientos.

Método:

- Explicación de un sencillo ejemplo de esta distorsión.
- Comprobación de lo que ocurre en ese caso: situación, ideas del personaje y consecuencias para sus sentimientos.
- Planteamiento de casos similares experimentados por los miembros del grupo.
- Explicación "real" de lo que sucedía en el ejemplo: análisis del proceso de pensamiento ejemplificado y generalización a otros casos particulares.
- Alternativas de pensamiento en éstas situaciones: reatribución.
- Tarea: fijarse en los próximos días en cómo "imaginan" las causas de ciertos hechos sin comprobar si son objetivas.

TALLER DE EMOCIONES

Material:

- Texto con el ejemplo:
"María se ha cruzado en un pasillo de la residencia con su compañera Laura. Iba a saludarla pero ella no le ha hecho caso. María piensa inmediatamente que Laura no quiere saber nada de ella, seguramente cree que es una pesada y ni siquiera le mira a la cara; lo malo –piensa María– es que seguro que tiene razón: ¿por qué iba a querer saludarme?; soy una pesada. María se siente muy triste y como avergonzada".

Desarrollo:

- Presentación: Hoy veremos cómo influye la manera en que a veces algunas personas se imaginan las cosas, sobre su estado de ánimo.
- Lectura del ejemplo.
- Preguntas:
 - ¿Qué ha ocurrido?
 - ¿Qué ha pensado María?
 - ¿Cómo se ha sentido?
 - ¿Os ha ocurrido algo parecido?
 - ¿Qué pensaríais y sentiríais en su lugar?
 - ¿Es cierto lo que piensa María?
 - ¿Es cierto lo que pensáis cuando os ocurre algo así?
- Reestructuración:
 - comprobar qué se siente al tener este tipo de pensamiento (análisis de consecuencias);
 - ver qué se les ocurre que puede causar el que alguien no nos salude (retribución; inducir algunas atribuciones "positivas");
 - ver cómo estarían seguros de por qué el no saludo (examen de evidencias);
- Posterior aclaración: Laura no saludó a María porque se había puesto gotas en los ojos e iba preocupada de no ver bien; por eso no se fijó en ella...
- Conclusiones y generalización del proceso cognitivo.

Este esquema de sesión puede repetirse, utilizando otros casos del grupo que ejemplifiquen las distintas distorsiones cognitivas explicadas. Se enseña así a los participantes las distintas formas de pensamientos erróneos que pueden alterar su humor, y se les entrena en formas alternativas de pensar sobre la realidad, para paliar el efecto de esos errores cognitivos.

Fte: Centro de Autonomía Personal del Instituto Foral de Bienestar Social de la Diputación Foral de Álava.

BUENAS PRÁCTICAS

En la atención a personas con discapacidad

Esta Guía sobre Apoyo al Bienestar Emocional se enmarca en el Proyecto Vivir Mejor, promovido por la Diputación Foral de Álava con la finalidad principal de contribuir a orientar a los servicios hacia un modelo de atención centrado en mejorar la calidad de vida de las personas a las que atienden.

Este modelo de atención se articula en torno a la paulatina incorporación, en los diferentes servicios, de los enfoques, conceptos y pautas de atención más avanzadas:

- Paradigma y Modelo de Apoyos.
- Planificación Centrada en la Persona.
- Concepto y dimensiones de Calidad de Vida.
- Apoyo Conductual Positivo.

Esta nueva visión conlleva el reto de adaptar las pautas de trabajo de quienes, como profesionales, intervienen en la atención a las personas con discapacidad, tanto cuando su función se centra en la planificación y en la intervención técnica, como cuando consiste en la organización, el funcionamiento y la atención cotidiana en los servicios. Implica así mismo, necesariamente, un cambio en las actitudes de todas las personas involucradas: sin duda, las de las y los profesionales, pero también las de las propias personas usuarias y sus familiares. Implica, en definitiva, un esfuerzo conjunto por vencer una natural resistencia al cambio.

Confiamos en que esta Guía de Buenas Prácticas, como el conjunto de los materiales formativos elaborados y consensuados en el marco del Proyecto Vivir Mejor, contribuya a ello.