

VIVIR MEJOR

CÓMO CONCEBIMOS LA ATENCIÓN RESIDENCIAL

PAUTAS BÁSICAS
PARA UNA ATENCIÓN DE CALIDAD
A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

VIVIR MEJOR

CÓMO CONCEBIMOS LA ATENCIÓN RESIDENCIAL

PAUTAS BÁSICAS
PARA UNA ATENCIÓN DE CALIDAD
A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Autor

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

Edición

Diputación Foral de Álava

I.S.B.N.: 978-84-7821-780-9

Depósito Legal: VI-484/11

Diseño

Estudio Lanzagorta

Maquetación

Concetta Probanza

Impresión

Diputación Foral de Álava



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 del Manual, del autor y del editor.

ÍNDICE

PRESENTACIÓN	9
1. El proyecto "Vivir Mejor"	9
1.1. El proceso de formación participativa	9
1.2. Los instrumentos	11
2. El Manual "Cómo concebimos la atención residencial. Pautas básicas para una atención de calidad a las personas con discapacidad"	13
2.1. ¿En qué servicios es aplicable?	13
2.2. ¿Cómo se ha hecho y quién ha participado?	13
CAPÍTULO 1. ¿CÓMO CONCEBIMOS EL MODELO DE ATENCIÓN? ALGUNAS NOCIONES CLAVE	17
1. Primer pilar: componentes básicos de la estructura del modelo de atención	17
1.1. Paradigma y Modelo de Apoyos	18
1.2. Planificación Centrada en la Persona	22
1.3. Calidad de Vida	24
1.4. Apoyo Conductual Positivo	26
2. Los derechos de las personas con discapacidad como núcleo del modelo de atención residencial	28
CAPÍTULO 2. EL INGRESO EN UN SERVICIO RESIDENCIAL: UN MOMENTO DECISIVO EN LA VIDA	37
1. Necesidad de apoyos antes y después del ingreso	37
2. Ingreso de carácter temporal: su idoneidad como preparación a un ingreso permanente	38
3. Ingreso de carácter permanente	40
3.1. Incorporación a un servicio residencial por decisión propia	41
3.1.1. Apoyo a la persona con discapacidad para tomar su decisión	42
3.1.2. Apoyo a las personas cuidadoras habituales	42
3.2. Incorporación a un servicio residencial por imposibilidad del entorno familiar para seguir atendiendo a la persona con discapacidad	43
3.3. Cambio de servicio residencial	45
4. La planificación del ingreso	46
5. El papel de la familia y su relación con el servicio residencial	46
5.1. El servicio residencial no sustituye a la familia	47
5.2. El servicio debe involucrar a la familia en las pautas de apoyo	47
5.3. El servicio debe facilitar el contacto	48

CAPÍTULO 3. LA RELACIÓN DE APOYO: UNA RELACIÓN MUY ESPECIAL	51
1. La relación entre la persona con discapacidad y los y las profesionales que le prestan apoyo	51
1.1. La naturaleza de la relación de apoyo	51
1.2. La calidad de la relación de apoyo	52
1.3. La flexibilidad y el disfrute en la relación de apoyo	53
2. Profesional de referencia	53
CAPÍTULO 4. HACER POSIBLE UN PROYECTO DE VIDA: PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA	57
1. La Planificación Centrada en la Persona: eje del modelo de atención y cauce de empoderamiento	57
2. La aplicación de la Planificación Centrada en la Persona: Planificación Esencial del Estilo de Vida	59
2.1. Fase 1. Preparación del proceso	60
2.2. Fase 2. Recogida de información	64
2.3. Fase 3. Diseño del Plan Inicial	65
2.4. Fase 4. Diseño del Plan de Acción	66
2.5. Fase 5. Puesta en marcha del Plan y Evaluación	67
3. El impacto de la Planificación Centrada en la Persona en la organización	68
CAPÍTULO 5. ADAPTAR LOS CONTEXTOS Y APRENDER NUEVAS CONDUCTAS: EL APOYO CONDUCTUAL POSITIVO	71
1. ¿Qué es el Apoyo Conductual Positivo?	71
2. Fundamentos básicos del Apoyo Conductual Positivo	73
3. Diseño de planes de Apoyo Conductual Positivo	76
3.1. Modificación de los antecedentes	77
3.2. Enseñanza de habilidades alternativas	80
3.3. Intervenciones basadas en las consecuencias	82
3.4. Intervenciones sobre el estilo de vida	83
CAPÍTULO 6. PRESTAR APOYO EN LAS ACTIVIDADES MÁS ESENCIALES Y EN LAS MÁS ÍNTIMAS	85
1. Apoyos para comer y beber	85
1.1. Elección de menús y presentación de las comidas	86
1.2. Ayudar a comer	87
2. Asearse	90
2.1. Prestar apoyo para el aseo	90
2.2. Asunción de riesgos	90
3. Vestirse y desvestirse	91
4. Ir al WC	92
4.1. Incontinencia	92

4.2. Estreñimiento	94
4.3. Asunción de riesgos	95
4.4. Prevención de infecciones por contagio	95
CAPÍTULO 7. MOVERSE: CONDICIÓN IMPRESCINDIBLE DE UNA BUENA SALUD	99
1. La importancia de mantener la movilidad	99
2. Los efectos de la inactividad	99
2.1. Los efectos en los músculos y las articulaciones	99
2.2. Los efectos en la circulación de la sangre	100
2.3. Los efectos en la piel	100
2.4. Los efectos en el sistema respiratorio	101
2.5. Los efectos en el aparato digestivo	101
3. Mantener a las personas activas	101
4. Productos de apoyo para la movilidad	102
4.1. Bastones	102
4.2. Muletas y bastones de tres o cuatro apoyos	103
4.3. Andadores	103
4.4. Sillas de ruedas	104
4.4.1. Aspectos a tener en cuenta a la hora de adquirir una silla de ruedas	104
4.4.2. Seguridad y mantenimiento	105
4.4.3. Pautas de utilización de una silla de ruedas	106
4.5. Otros productos de apoyo	107
5. Movilizar a una persona	107
CAPITULO 8. TOMAR PARTE EN LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA COTIDIANA	111
1. Elementos básicos para posibilitar la participación	112
2. ¿En qué consiste la participación en las actividades?	112
3. ¿Por qué es importante la participación?	113
4. El papel del personal de apoyo	114
5. ¿Cómo prestar los apoyos para la realización de actividades?	119
5.1. Identificar oportunidades de participación	120
5.2. Crear oportunidades de participación	121
5.3. Preparar la actividad	121
5.4. Descomponer la actividad en diferentes partes o fases	122
5.5. Evaluar las habilidades de la persona con discapacidad y el tipo y la intensidad de los apoyos necesarios	122
5.6. Realizar la tarea con los apoyos necesarios	124
5.7. Registro y valoración de los objetivos de participación	124
6. El impacto en la organización	124
6.1. Organización del personal	125
6.2. Organización de la actividad	125

CAPÍTULO 9. APRENDER COSAS NUEVAS: ENSEÑANZA Y APRENDIZAJE DE NUEVAS HABILIDADES	127
1. Principios	127
1.1. Las y los profesionales tenemos la responsabilidad de enseñar	127
1.2. Todas las personas son capaces de aprender cosas nuevas	127
1.3. Debemos establecer una relación de igualdad con la persona con discapacidad	128
1.4. Debemos dar prioridad a las habilidades “naturales”	128
1.5. Debemos optar por la sencillez	129
1.6. Conviene enseñar en situaciones reales	129
2. Selección de habilidades: qué enseñar y por qué	129
2.1. Pautas generales para seleccionar habilidades funcionales	130
2.2. Criterios personales o individuales para la selección de habilidades funcionales	131
2.3. Comprobaciones complementarias	132
3. Definición de objetivos	133
4. Análisis de tareas	134
4.1. Por qué es necesario y útil hacerlo	134
4.2. Cómo realizar el análisis de tareas	135
4.3. Indicios o señales naturales	135
4.4. Registro de datos	136
4.4.1. Por qué deben registrarse los datos	136
4.4.2. Cómo registrar datos	137
5. Cómo enseñar una habilidad	139
5.1. Qué tipo de apoyo dar	139
5.2. Cuánto apoyo conviene dar	141
5.3. Cómo corregir los errores de aprendizaje	142
5.4. Evitar distracciones	142
5.5. Adaptaciones	143
6. Aprendizaje en grupo	143
7. Falta de motivación	144
8. Qué hacer cuando no salen bien las cosas	145
CAPÍTULO 10. DURANTE EL DÍA: TRABAJO, OCUPACIÓN y ACTIVIDAD	147
1. La Planificación Centrada en la Persona como marco para construir los días	147
1.1. ¿Están las actividades productivas al alcance de todas las personas?	147
1.2. ¿Cómo colmar el desajuste?	148
2. Elemento clave para el éxito: el desarrollo de actividades integradas en el entorno comunitario	151
2.1. ¿Cómo articular la participación de las personas con discapacidad en el entorno comunitario?	151

2.2. Contar con familiares y allegados	157
2.3. Registro y seguimiento continuado	157
CAPÍTULO 11. COMUNICARSE PARA ENTENDER LA REALIDAD	161
1. Introducción	161
2. Cómo se expresa la persona	162
2.1. Intención de comunicar	162
2.2. Con quién comunica	163
2.3. Cómo comunica	163
3. Cómo ayudarle a expresarse: los apoyos para la comunicación	165
3.1. Los sistemas aumentativos y alternativos de comunicación	165
3.2. Escucha activa	168
4. La capacidad de comprensión de la persona con discapacidad	169
4.1. Interpretaciones erróneas de la capacidad de comprensión	169
4.2. Determinación de la capacidad de comprensión	171
CAPÍTULO 12. VER Y OÍR PARA ACERCARSE AL MUNDO	175
1. Diagnóstico de los problemas de visión y audición	175
1.1. Diagnóstico de los problemas de visión	175
1.2. Diagnóstico auditivo	175
2. Datos básicos	176
2.1. Datos básicos sobre problemas de visión	176
2.2. Datos básicos sobre problemas de audición	177
3. El impacto de los problemas de visión y audición	178
4. Creación de ambientes físicos accesibles y adaptados	179
CAPÍTULO 13. CUIDARSE: SALUD Y CALIDAD DE VIDA	183
1. Tener buena salud como factor de calidad de vida	183
2. Salud mental	186
2.1. Incidencia de la enfermedad mental	187
2.2. El efecto eclipsador de la discapacidad intelectual y del deterioro cognitivo	188
2.3. Diagnóstico de la enfermedad mental en personas con discapacidad	188
2.4. Las enfermedades mentales más frecuentes	190
2.4.1. Psicosis	191
2.4.2. Trastornos del estado de ánimo	192
2.4.3. Trastornos de la ansiedad	193
2.4.4. Demencia de tipo Alzheimer	199
2.5. Tratamiento de la enfermedad mental	199
2.5.1. Tratamientos psicosociales y cognitivos	199
2.5.2. Tratamientos ambientales	200
2.5.3. Tratamientos farmacológicos	200
2.6. Pautas prácticas para la interacción con personas que padecen de psicosis	201

3. La epilepsia en las personas con discapacidad	204
3.1. Definición y delimitación	204
3.2. Causas de la epilepsia	205
3.3. Factores desencadenantes de las crisis	205
3.4. Cómo afecta la epilepsia a la vida de la persona	206
3.5. Tipos de crisis	206
3.6. Cómo se diagnostica la epilepsia	207
3.7. Qué hacer ante una crisis o ataque epiléptico	208
3.8. Tratamiento farmacológico	209
3.9. Aspectos prácticos	210
CAPÍTULO 14. LA AFECTIVIDAD Y LA SEXUALIDAD COMO PARTE ESENCIAL DE LA VIDA	215
1. Una parte esencial de la vida	215
1.1. Proximidad física	216
1.2. Relaciones sociales y personales	217
1.3. El contexto residencial como marco relacional	217
2. Toma de decisiones y confidencialidad	218
3. Educación sexual	219
3.1. Aprender a manejar el riesgo de frustraciones	219
3.2. Sexualidad: actos y sentimientos	221
4. Directrices de actuación	222
CAPÍTULO 15. ENVEJECER CON DISCAPACIDAD	225
1. ¿Qué entendemos por envejecer?	225
2. El impacto del envejecimiento en la salud de las personas con discapacidad	226
3. El impacto del envejecimiento en la capacidad intelectual y en la conducta adaptativa	229
4. El impacto del envejecimiento en la vida social y familiar	230
5. La progresiva adaptación y adecuación de la programación individual y de la red de servicios sociales a las nuevas necesidades	232
5.1. Adaptación de la planificación individual	233
5.2. Adaptación de la red de servicios sociales	234
6. Pautas de buena práctica residencial para la atención de personas mayores con discapacidad	234
BIBLIOGRAFÍA BÁSICA	239

PRESENTACIÓN

1. EL PROYECTO “VIVIR MEJOR”

La Diputación Foral de Álava puso en marcha hace tres años un proyecto de mejora de la calidad de la atención prestada a las personas con discapacidad. Esta iniciativa se gestó, como otras anteriormente, en el marco de la política de mejora continua de la calidad promovida por el Departamento de Política Social y Servicios Sociales, desde la Secretaría de Servicios Sociales, en relación con diferentes ámbitos de la atención.

En este caso, el proyecto, desarrollado en estrecha colaboración con el Área de Personas con Discapacidad, se concreta en un proceso de formación participativa, cuyo principal objetivo es generar o afianzar en los servicios una cultura de la calidad. Para llevarlo a cabo, la Secretaría de Servicios Sociales y el Área de Personas con Discapacidad cuentan con la colaboración 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 los materiales formativos y de la dinamización del proceso.

El objetivo último de este proyecto es la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad, de ahí que, ambiciosamente, hayamos optado por denominarlo “Vivir Mejor”. Es un objetivo de gran trascendencia y, como tal, sólo puede ser alcanzado de forma progresiva y gracias a la aplicación, unas veces simultánea, y otras sucesiva, pero siempre coordinada y sostenida, de toda una serie de medidas e iniciativas orientadas al mismo fin.

En coherencia con esta necesidad, el Área de Personas con Discapacidad está desarrollando, paralelamente a este proceso “Vivir Mejor”, diversas iniciativas participativas para la elaboración de instrumentos y protocolos de actuación integrados en un Manual de Gestión y Procesos, que constituye un elemento clave para avanzar hacia la implantación de criterios comunes de actuación y para la articulación de cauces de coordinación que garanticen una mayor coherencia y ajuste en las intervenciones.

1.1. El proceso de formación participativa

El Proyecto “Vivir Mejor” tiene por finalidad principal 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, acostumbradas a unas estructuras de funcionamiento más rígidas que, a pesar de sus defectos, tienden a inspirar seguridad a quienes llevan ya muchos años en contacto con ellas. Implica, en definitiva, un esfuerzo conjunto por vencer una natural resistencia al cambio.

Es cierto que las nuevas pautas han ido adoptándose progresivamente a lo largo de los últimos años, pero, en la práctica, este esfuerzo no siempre ha sido suficiente: no siempre es fácil conciliar el nuevo enfoque, basado en el reconocimiento de los derechos de las personas atendidas y en la promoción de su autodeterminación, con las limitaciones que tradicionalmente han sido propias de las estructuras de atención. Y, en consecuencia, no siempre resulta evidente saber cómo conviene actuar.

Por ello, y desde la convicción de que el conocimiento es una de las principales vías de aproximación al objetivo último de mejora de la calidad de vida y un ingrediente imprescindible de cualquier proceso de mejora profundo, sólido y duradero, se ha considerado necesario incorporar esa dimensión a los avances que se están gestando e implantando en el Área, y se ha diseñado un proceso de mejora del conocimiento que se centra en dos necesidades básicas:

- por un lado, ofrecer a las y los profesionales que intervienen en la atención de las personas con discapacidad, la oportunidad de participar en la elaboración de unos instrumentos de actuación expresamente concebidos para el entorno en el que desarrollan sus funciones;
- por otro, sacar el máximo provecho del conocimiento que se deriva de la experiencia que las y los profesionales de los servicios han ido adquiriendo a lo largo de los años y que, aun siendo uno de los principales haberes del Área, es difícil de percibir y apreciar en su justa

medida, por no estar siempre articulado por escrito y/o por no trascender de su ámbito inmediato de aplicación.

La combinación de estas dos perspectivas lleva a un proceso de formación participativa, basado en una reflexión conjunta acerca de las pautas de atención a las personas con discapacidad, capaz de aglutinar:

- la experiencia y los conocimientos prácticos de las y los profesionales que están en contacto directo y diario con las personas atendidas;
- la experiencia y los conocimientos teóricos y prácticos de las y los técnicos que les apoyan o que intervienen en la planificación y en la programación;
- la experiencia y los conocimientos de las personas con discapacidad y de sus familiares y/o tutores o representantes;
- los conocimientos teóricos de estudiosos del ámbito de los servicios de atención a personas con discapacidad, con experiencia en la implantación de procesos de mejora de la calidad y en la elaboración de manuales, guías de buenas prácticas e instrumentos de intervención.

La idea es que este proceso de reflexión lleve, a través del debate, al consenso sobre los elementos básicos de una atención de calidad y a la creación de un contexto favorable a la superación de las inseguridades y las inercias de las rutinas. Confiamos en que, una vez alcanzado, un contexto de estas características facilitará y favorecerá la aplicación de mecanismos orientados a garantizar la continuidad del proceso de mejora de la calidad.

1.2. Los instrumentos

El resultado inmediato de este proceso de reflexión conjunta es una colección de instrumentos orientados a enmarcar la actuación profesional.

El primero y más genérico de estos instrumentos es este Manual titulado "*Cómo concebimos la atención residencial. Pautas básicas para una atención de calidad a las personas con discapacidad*", cuya única misión es establecer un marco básico y consensuado de referencia. No es un Manual de Buenas Prácticas en sentido estricto, en la medida en que las pautas que marca son, en muchos casos, genéricas, más centradas en los valores, los principios o la filosofía general que deben regir las actuaciones, que en las pautas específicas de intervención.

El carácter orientativo de los materiales de formación

Tanto el manual como las guías de buenas prácticas del proyecto "Vivir Mejor" tienen un carácter meramente orientativo y, en ningún caso, pretenden ni pueden sustituir al criterio profesional en la atención del caso individual, ni considerarse directrices de aplicación sistemática y necesaria de forma indiscriminada.

Dinamismo y apertura

- El proyecto Vivir Mejor es una apuesta a medio y largo plazo, y eso tiene la virtud de favorecer una participación plural, de posibilitar una dilatación del debate cuando así se requiere o de modificar contenidos cuando, desde el consenso, así se decide.
- Es un proceso dinámico y abierto:
 - **Dinámico:** los documentos que lo conforman podrán ir modificándose y adaptándose a medida que se observe esa necesidad de renovación.
 - **Abierto:** seguirán incorporándose al proceso nuevos materiales hasta conformar un cuerpo completo de orientaciones para la prestación de apoyos a las personas con discapacidad.

Este núcleo referencial básico –diseñado para el ámbito residencial pero extensible, en muchos de sus contenidos, a todos los ámbitos de la atención– se complementa en algunas materias con otros instrumentos –las guías de buenas prácticas–, esenciales para la intervención. Las materias en las que ha interesado completar la información del manual con una guía de buenas prácticas se han consensuado en el curso de los debates mantenidos durante el proceso de elaboración del manual. En el momento actual de desarrollo del proceso, las guías de buenas prácticas previstas –y en algún caso ya elaboradas– tratan de las siguientes materias:

- Planificación Esencial del Estilo de Vida.
- Evaluación Funcional de Conductas Problemáticas.
- Diseño de Planes de Apoyo Conductual Positivo.
- Pautas para la Aplicación de Estrategias Reactivas.
- Derechos de las Personas Usuarías.
- Afectividad y Sexualidad.
- Comunicación.
- Apoyo al Bienestar Emocional.
- Apoyo activo.
- Especificidades de la atención a personas con daño cerebral adquirido.
- Cuidados personales.

Todos estos instrumentos pretenden ser operativos y, por lo tanto, tratan de recomendar prácticas posibles. Desde esta óptica, muchas de las pautas y recomendaciones incluidas responden ya a la realidad o, cuando no es así, pueden tener una aplicabilidad inmediata; en otros casos, en cambio, las pautas recomendadas constituyen, hoy por hoy, un horizonte de referencia hacia el cual dirigir las actuaciones.

Tanto el manual como las guías de buenas prácticas son de fácil lectura: en todos ellos se ha procurado evitar los tecnicismos y, cuando no ha sido posible evitarlos, su significado se ha explicado previamente. Creemos que esta simplicidad terminológica, además de tener la virtud de acercar al debate a personas profesionales, usuarias y familiares que, de otro modo, quedarían excluidas, es también el mejor medio de forzarse a expresar lo esencial de forma directa.

2. EL MANUAL “CÓMO CONCEBIMOS LA ATENCIÓN RESIDENCIAL. PAUTAS BÁSICAS PARA UNA ATENCIÓN DE CALIDAD A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD”

“Cómo concebimos la atención residencial. Pautas básicas para una atención de calidad a las personas con discapacidad” es un manual elaborado desde la convicción de que la atención residencial puede ser una buena alternativa de vida, temporal o permanente, para algunas personas con discapacidad y/o en determinadas fases de su trayectoria vital, del mismo modo que otras opciones, en particular, las fórmulas de vida independiente, son la mejor alternativa para otras personas con discapacidad o en otras fases de su vida. Es un hecho que las personas pueden encontrarse en situaciones muy diversas y, en consecuencia, conviene contar con una gama adaptada a esa diversidad; en esa gama existe, creemos, un lugar para una atención residencial de calidad, humana y plural en sus funciones.

2.1. ¿En qué servicios es aplicable?

Aunque la idea de elaborar este manual surgió en el marco de una reflexión sobre las vías posibles de mejora de la atención residencial a personas con discapacidad intelectual, muy pronto se percibió que su carácter genérico y su función de marco referencial básico ofrecían la oportunidad de extender su ámbito a los diferentes tipos y grados de discapacidad, sin perjuicio de que, en determinados aspectos, se pudiera particularizar e incidir en algunas especificidades de uno u otro colectivo.

Por otra parte, como ya se ha dicho, en muchos aspectos, los contenidos del manual trascienden del ámbito residencial y son aplicables a cualquier contexto de atención y de vida.

2.2. ¿Cómo se ha hecho y quién ha participado?

El manual es el resultado de un proceso de debate y consenso en el que han participado, directa o indirectamente, personas de muy distintos perfiles, que comparten un interés común: mejorar la calidad de vida en los servicios de atención a las personas con discapacidad. Así, han participado personas usuarias de los servicios residenciales, familiares de estas personas, profesionales de los equipos de apoyo de los servicios residenciales, profesionales de servicios de centros de día y ocupacionales, el responsable así como técnicas y técnicos del Área de Personas con Discapacidad, la técnica de calidad de la Secretaría de Servicios Sociales

encargada de la coordinación del proceso, y dos profesionales del SIIS Centro de Documentación y Estudios de la Fundación Eguía-Careaga, responsable de la elaboración de los materiales formativos y de la dinamización del proceso.

Para facilitar la participación de todas estas personas, el trabajo se organizó del siguiente modo:

- El primer paso fue redactar un borrador –la primera versión del manual–, que serviría como documento de propuesta y de debate. Este primer borrador fue redactado por el SIIS Centro de Documentación y Estudios de la Fundación Eguía-Careaga.
- Para someter a debate ese primer borrador se adoptaron dos vías:
 - Por un lado, se organizó un grupo de discusión, compuesto por las siguientes personas:

Área de Personas con Discapacidad del Instituto Foral de Bienestar Social de Álava:

- Francisco Javier Leturia Arrázola. *Subdirector del Área.*
- Teodoro Alonso Ramírez. *Psicólogo de Centro Especial de Empleo INDESA.*
- M^a José Arto Del Río. *Monitora de la Residencia Ariznavarra.*
- Txelo Auzmendi Jiménez. *Terapeuta ocupacional del Centro de Autonomía Personal.*
- Izaskun Cuesta Aizagar. *Psicopedagoga de APDEMA-Asociación a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual de Álava.*
- Estibaliz Delgado Virto. *Trabajadora social del Centro de Orientación y del Centro Ocupacional Puerto Rico.*
- Purificación Díaz de Lezana Hernández. *Enfermera de la Residencia Etxebidea.*
- Juan Carlos Fernández Alonso. *Responsable de Residencias.*
- Zuriñe Fernández de Landa Muro. *Enfermera de la Residencia Goizalde.*
- José Luis Garmendia Usarralde. *Monitor del Centro Ocupacional Helios.*
- Belén Idígoras Urrutia. *Auxiliar de Enfermería de la Residencia Etxebidea.*
- Iratxe López de Heredia Bermeo. *Psicóloga responsable del Centro de Día Tea.*
- Raquel Maestro Lázaro. *Pedagoga del Área.*
- Juan Olmo Osa. *Psicólogo del Centro de Día Ehari.*

- Maika Otxoa de Eribe López de Sosoaga. *Educadora del Centro de Día Etxebidea.*
- Blanca Pérez Sevilla. *Monitora de la Residencia Ariznavarra.*
- Consuelo Riego Alvarez. *Responsable del Centro Ocupacional Salburua.*
- Stella Urquijo Jauregui. *Educadora de Residencias.*
- Carlos Vicente Miguel. *Monitor de la Residencia Basoa.*

Secretaría de Servicios Sociales:

- Itziar González de Zárate Ruiz. *Coordinadora. Técnica de Calidad.*

SIIS Centro de Documentación y Estudios de la Fundación Eguía-Careaga:

- Helena Sotelo Iglesias. *Responsable de estudios. Diseño y aplicación del Proyecto "Vivir Mejor".*
- Mari José Goñi Garrido. *Colaboradora externa.*

– Por otro, y a propuesta directa de las y los profesionales de los equipos de apoyo de los servicios y de los técnicos del Área, se promovió, paralelamente, la participación del conjunto de las y los profesionales de los servicios residenciales, de las personas usuarias y de sus familiares. Su participación se organizaba en cada servicio, dinamizada por las y los miembros del grupo de discusión que desarrollaban su actividad profesional en cada uno de ellos.

Esta doble vía de participación permitió enriquecer el debate con numerosas y pertinentes aportaciones, realizadas desde perspectivas y posiciones diferentes, lo que amplía y profundiza el carácter muy significativo del consenso alcanzado.

- El proceso de aportaciones, iniciado en julio de 2009, se extendió durante un año, y finalizó en septiembre de 2010. Cada uno de los temas tratados en el manual se entregaba al grupo de discusión para que cada uno de sus miembros lo estudiara y realizara aportaciones para su modificación y mejora. Las y los miembros del grupo que desarrollan su función en servicios residenciales debían, además, presentarlo al resto de las y los profesionales del servicio, para debatirlo y consensuar las aportaciones de mejora. También debían presentarlo a las personas usuarias y a sus familiares para que pudieran realizar sus propias aportaciones. Cada uno de los miembros

del grupo remitía entonces el conjunto de las aportaciones realizadas a la técnica de calidad de la Secretaría de Servicios Sociales quien se encargaba de su remisión al SIIS Centro de Documentación y Estudios.

- El SIIS ordenaba el conjunto de las aportaciones y las clasificaba en un documento que facilitaba la comparación entre el texto del borrador inicial y el conjunto de las aportaciones realizadas a cada uno de los párrafos de ese texto original y el debate simultáneo de todas las aportaciones referidas a una misma cuestión. Este documento, que ordenaba el conjunto de las aportaciones, recogía también los comentarios y propuestas del SIIS con respecto a su posible inclusión en la versión final del documento.
- Este documento se remitía a las y los miembros del grupo de discusión y se discutía posteriormente en una reunión, alcanzándose acuerdos de inclusión o exclusión sobre cada una de las propuestas realizadas.
- Una vez debatidos todos los temas tratados en el manual, el SIIS se encargó, desde octubre de 2010 hasta marzo de 2011, de reelaborarlo, reestructurando algunos de sus contenidos, introduciendo las aportaciones y modificaciones acordadas, y redactando nuevos contenidos.
- En su versión corregida, el documento volvió a remitirse a las y los miembros del Grupo de Discusión para una última revisión.

Agradecimientos

Concluido el proceso de reflexión y elaboración del manual, sólo cabe agradecer la implicación y el ánimo constructivo y dialogante que han mostrado todas las personas usuarias, familiares y profesionales que han participado en él, directa o indirectamente. Sin su colaboración, sin la aportación de su experiencia y de su conocimiento directo y cotidiano del medio residencial, sin su apertura a la visión exterior y al intercambio, este manual no habría podido existir.

CAPÍTULO 1.

¿CÓMO CONCEBIMOS EL MODELO DE ATENCIÓN?

ALGUNAS NOCIONES CLAVE

El modelo de atención que defendemos para las personas con discapacidad reposa sobre dos pilares básicos:

- Por un lado, la aplicación efectiva en los servicios de los avances diseñados en las últimas décadas, a nivel internacional, desde un modelo social de discapacidad. Este modelo social, que tuvo su origen en los años 70 en el movimiento estadounidense de defensa de los derechos de las personas con discapacidad y que surgió en oposición al modelo médico imperante hasta entonces, introdujo la visión según la cual las limitaciones que experimentan las personas con discapacidad son atribuibles a la no adecuación del entorno físico y social. Esta nueva concepción, absolutamente rompedora y radical, determinó la necesidad de modificar las pautas de atención y marcó el comienzo del desarrollo de toda una serie de avances en la conceptualización y en el diseño de la atención. Estos avances son los que se consideran esenciales en la estructura del modelo, es decir en su articulación y en las metodologías de trabajo; en mayor o menor medida, su enfoque ya está presente en la red de servicios, pero es cierto que no siempre con la intensidad y el protagonismo que requieren.
- Por otro lado, el compromiso de situar el respeto y la promoción de los derechos de las personas con discapacidad en el núcleo de los servicios y de las actuaciones desarrolladas por las y los profesionales, pero también de las decisiones adoptadas, a nivel institucional, en relación con su planificación y su dotación.

Este primer capítulo ofrece una aproximación a estas dos claves fundamentales del modelo de atención. Es, necesariamente, una presentación muy sintética de los principales conceptos al uso, pero creemos que ayudará a situarse a muchas personas que, con frecuencia, los oyen mencionar, sin saber siempre cuál es su significado y cuáles sus implicaciones reales.

Tanto el manual como las guías de buenas prácticas que lo irán acompañando fundamentan sus contenidos en estos dos pilares básicos.

1. PRIMER PILAR: COMPONENTES BÁSICOS DE LA ESTRUCTURA DEL MODELO DE ATENCIÓN

Los componentes básicos de la estructura del modelo son cuatro: el Paradigma y el Modelo de Apoyos; la Planificación Centrada en la Persona;

Dos pilares básicos

- Incorporar los principales avances como componentes básicos de la estructura del Modelo de Atención:
 - Paradigma y Modelo de Apoyos
 - Planificación Centrada en la Persona
 - Calidad de Vida
 - Apoyo Conductual Positivo
- Situar el respeto y la promoción de los derechos de las personas con discapacidad en el núcleo de los servicios.

el concepto de Calidad de Vida y sus dimensiones; y el Apoyo Conductual Positivo.

Estos componentes están fuertemente relacionados entre sí y conforman un conjunto coherente: para ser eficaces, tanto el Modelo de Apoyos como el Apoyo Conductual Positivo deben articularse mediante una planificación individualizada capaz de determinar qué apoyos necesita la persona para alcanzar las metas u objetivos que desea alcanzar y esto sólo es posible mediante una planificación que se articule en torno a la persona, a sus necesidades, a sus deseos y a sus preferencias, es decir, mediante una Planificación Centrada en la Persona; a su vez, esa planificación de los apoyos debe obedecer a una finalidad última de mejora de la Calidad de Vida de la persona.

1.1. Paradigma y Modelo de Apoyos

A lo largo de las dos últimas décadas ha ido ganando protagonismo el denominado "Paradigma de los Apoyos", deudor a la vez de la filosofía de la normalización de los años 70 y del movimiento de vida independiente y de integración comunitaria fuertemente desarrollado en los 80, y asociado al énfasis que, desde la década de los 90, se ha puesto en la noción de calidad de vida. El cambio fundamental que conlleva consiste en dejar de centrar la atención en los déficit de la persona con discapacidad para centrarla en su autodeterminación y su inclusión.

Los elementos clave del Modelo de Apoyos pueden sintetizarse así:

- Lo esencial de este cambio de enfoque se expresa en la pregunta: ¿qué apoyos necesita una persona para participar en su comunidad, para asumir roles socialmente reconocidos y para llevar el tipo de vida que desea llevar y sentirse más satisfecha con su vida?
- Responder a esa pregunta requiere determinar qué desfase existe entre las capacidades y habilidades que tiene una persona y las que requeriría para funcionar en su comunidad y para llevar una vida más cercana a sus preferencias y a sus opciones.
- Dado que las personas funcionan en diversos contextos, es necesario evaluar o medir ese desfase en los distintos contextos en los que se desenvuelve. Para ello, el Modelo de Apoyos diferencia varias áreas importantes en la vida y en el desarrollo personal: vida en casa; vida en la comunidad; formación y educación; empleo; salud y seguridad; área conductual; área social; y protección y defensa de la persona.

- En cada una de estas áreas, cada persona puede requerir diferentes tipos de apoyo y de diferente intensidad.
- El objetivo es que a través de la prestación de apoyos en las diferentes áreas de la vida, la persona consiga mejorar su grado de independencia, su nivel relacional, su nivel de participación en la comunidad y su bienestar personal.

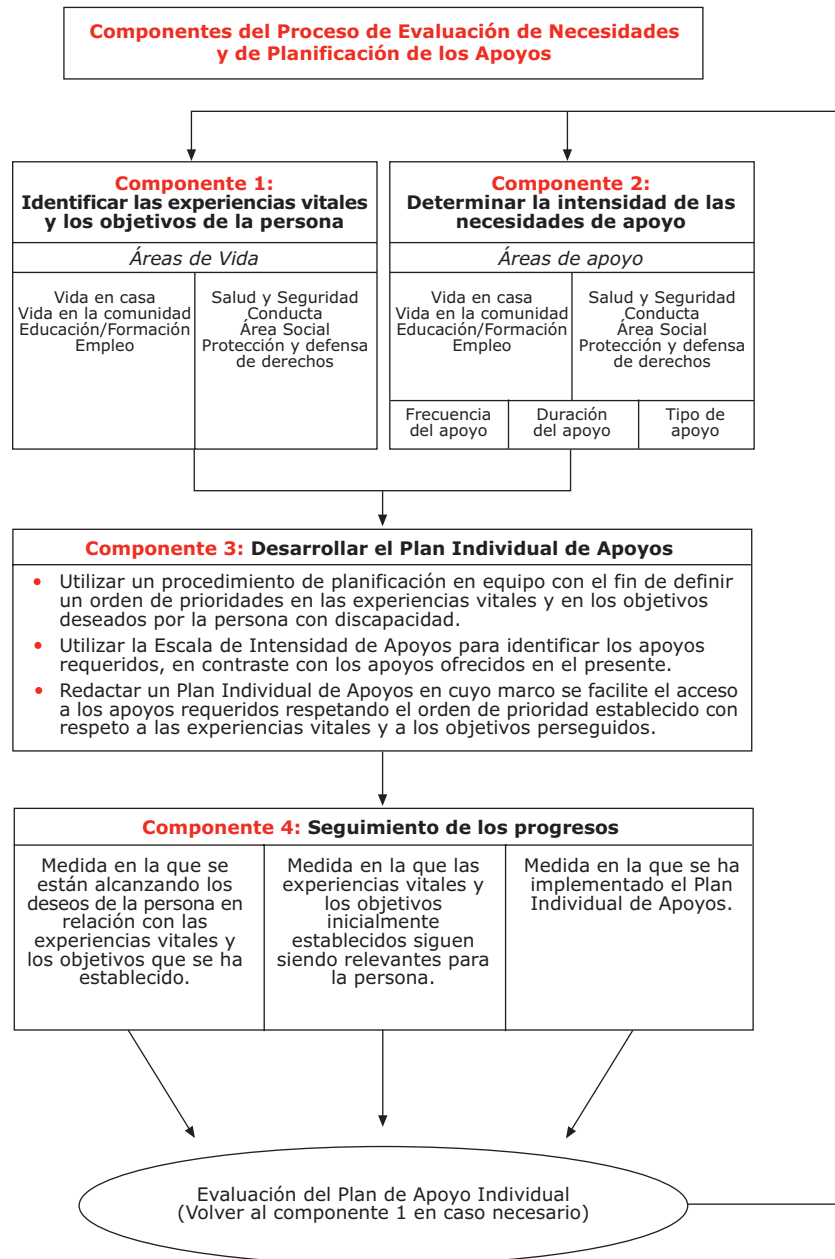
Lógicamente, más allá de su atractivo intrínseco, el traslado a la práctica de la atención de este nuevo paradigma ha supuesto retos de envergadura:

- Por un lado, ha generado la necesidad de ofrecer una nueva descripción de las personas con discapacidad usuarias de esos apoyos, basada no ya en sus déficit, como ocurría en el modelo tradicional, sino en sus necesidades personales y en sus aspiraciones. Esta nueva conceptualización ha requerido el desarrollo de nuevos sistemas de clasificación.
- Por otro, la visión tradicional centrada en la prestación de atención para la realización de actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, ha tenido que ampliarse para abarcar otras facetas de la vida, directamente asociadas al desarrollo personal, al empoderamiento, a la autodeterminación, a la inclusión y a la asunción de roles socialmente reconocidos.

Superar esos retos ha requerido que los sistemas de implementación de los apoyos sean capaces de:

- abarcar una amplia gama de necesidades de apoyo;
- centrarse en la persona;
- ser lo suficientemente flexibles para permitir cierta variabilidad en las prioridades individuales;
- contar con instrumentos que permitan realizar una evaluación periódica de los cambios observados en las necesidades y preferencias individuales y, en consecuencia, de los apoyos requeridos.

Su articulación se refleja en el siguiente gráfico, propuesto por algunos de los estudiosos más relevantes del modelo, en el que se distinguen cuatro componentes del proceso de evaluación de las necesidades de apoyo y de planificación de los apoyos.



Fte: Thompson, J.R.; Hughes, C.; Schalock, R.L.; Silverman, W.; Tassé, M.J.; Bryant, B.; Craig, E.M.; Campbell, E.M. Integrating supports in assessment and planning, 2002.

Para que el modelo fuera viable era necesario disponer de un instrumento que permitiera medir la intensidad de las necesidades de apoyo de la persona, una vez definido el desfase entre las capacidades y las habilidades con que cuenta la persona para funcionar en una determinada área y las capacidades y habilidades necesarias para hacerlo. Así es como se elaboró la Escala de Intensidad de Apoyos, a veces referida como EIA, pero más frecuentemente referida por las siglas SIS, procedentes de su denominación en inglés: *Supports Intensity Scale*.

Tanto el enfoque de los cuatro componentes como la escala SIS parten de cinco premisas básicas acerca de la naturaleza de las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad:

- **Primera. Los tipos de apoyo deben ajustarse a las necesidades y preferencias individuales.** La discapacidad es un desajuste entre lo que la persona puede hacer de forma más o menos autónoma y los entornos o contextos en los que se desenvuelve. Dado que las características de los entornos son muy diversas, que el nivel de competencia personal varía entre las personas y que también son muy distintos sus objetivos y deseos, es poco probable que dos personas puedan presentar exactamente las mismas necesidades de apoyo y, por lo tanto, el mismo plan individual de apoyos. Un plan de apoyos debe ajustar la prestación de diferentes tipos de apoyo a las capacidades, necesidades, preferencias y circunstancias individuales.
- **Segunda. La prestación de los apoyos debe ser flexible.** Las necesidades de apoyo de las personas son dinámicas, es decir, cambian en función del entorno físico, de la situación y del momento. En consecuencia, un proceso de evaluación de las necesidades de apoyo y de planificación y prestación de los apoyos debe, necesariamente, identificar una gama de apoyos lo suficientemente flexible para responder a las diferentes circunstancias. Es necesario, además, proceder periódicamente a una nueva evaluación de necesidades y de los apoyos prestados con el fin de determinar si mantiene un buen ajuste entre ellos o si es necesario proceder a su modificación.
- **Tercera. Algunos apoyos son más importantes que otros para la persona.** Tanto la evaluación de necesidades como el proceso de planificación de los apoyos deben dar cabida a la definición de un orden de prioridad entre las diferentes necesidades. En efecto, dado que la prestación de apoyos requiere recursos y dado que la disponibilidad de recursos es limitada, es esencial poder distinguir entre los apoyos que se consideran prioritarios y otros que lo son menos. Para determinar la prioridad de una determinada necesidad de apoyo es necesario tener en

Premisas básicas en el Modelo de Apoyos

- 1ª. Los tipos de apoyo deben ajustarse a las necesidades y preferencias individuales.
- 2ª. La prestación de los apoyos debe ser flexible.
- 3ª. Algunos apoyos son más importantes que otros para la persona.
- 4ª. La evaluación sistemática de las necesidades de apoyo debe guiar el desarrollo y la revisión de los planes individuales de apoyo.
- 5ª. La evaluación de las necesidades de apoyo debe tener en cuenta múltiples factores.

cuenta las preferencias individuales pero, simultáneamente, es indispensable garantizar la cobertura de las necesidades básicas, en particular, las relacionadas con la seguridad, la vivienda o la alimentación.

- *Cuarta. La evaluación sistemática de las necesidades de apoyo debe guiar el desarrollo y la revisión de los planes individuales de apoyo.* Un proceso de evaluación de necesidades de apoyo debe aportar información suficiente para ayudar a las personas que participan en la planificación de los apoyos a ajustarlos a los deseos de la persona con respecto a su vida presente y futura. Este conocimiento contribuirá a que el equipo idee soluciones para identificar, estructurar y coordinar los apoyos que mejor se ajusten a esas preferencias. Como resultado de ese proceso, debe diseñarse un plan de apoyos que identifique, como mínimo:
 - las diferentes fuentes de apoyo que van a intervenir en su prestación: profesionales, servicios, familiares, amigos, voluntarios, etc.;
 - la función que deben cumplir los diferentes tipos de apoyo que se hayan previsto;
 - la intensidad de los apoyos requeridos.
- *Quinta. La evaluación de las necesidades de apoyo debe tener en cuenta múltiples factores.* Cuando se procede a la evaluación de las necesidades, el equipo debe estar sensibilizado y mostrarse respetuoso con los valores, las creencias y las expectativas que influyen en la vida de la persona. La inclusión en el equipo de planificación de familiares o amigos facilita la incorporación de los factores culturales en el proceso.

Características de la Planificación Centrada en la Persona

- Es un proceso continuo de escucha y de aprendizaje orientado a conocer lo que es importante para la persona.
- Es un proceso de carácter colectivo, en el que participan tanto la propia persona con discapacidad como todas las personas que mantienen un fuerte vínculo con ella y a las que ella admite en el proceso.
- Es un proceso que se basa en la igualdad de la relación.

1.2. Planificación Centrada en la Persona

La Planificación Centrada en la Persona gira siempre, en su concepto y en su aplicación, en torno a dos preguntas básicas centradas en la persona con discapacidad:

- ¿Quién es realmente esta persona? ¿Cuáles son sus deseos, sus preferencias, sus necesidades, sus capacidades, sus miedos?
- ¿Qué papel desempeñamos en su vida y cómo podemos ayudarle a conseguir que su vida sea más acorde con lo que realmente desea, con lo que ella considera importante y deseable?

Desde ese enfoque, la Planificación Centrada en la Persona se estructura como un proceso continuo de escucha y de aprendizaje orientado a tratar

de saber lo que es importante para la persona, tanto en relación con su vida presente como en relación con sus planes de vida para el futuro. Es, además, un proceso de carácter colectivo, en el que participan tanto la propia persona con discapacidad como todas las personas –familiares, amigos y profesionales– que mantienen un fuerte vínculo con ella, siempre que ella previamente acepte su participación.

En contraste con otras formas de programación individual, es una forma completamente diferente de percibir y de trabajar con la persona con discapacidad, que se fundamenta en la igualdad de la relación: la relación que se mantiene con la persona con discapacidad ya no es una relación de poder, sino una relación de colaboración orientada a su mayor y mejor inclusión social. Desde esta óptica, es una metodología directamente asociada al principio y al derecho de autodeterminación, al Modelo de Apoyos y al objetivo de mejora de la calidad de vida.

La Planificación Centrada en la Persona presenta diversas ventajas:

- **Respeto la individualidad y las diferencias personales.** La Planificación Centrada en la Persona evita la aplicación indiscriminada de programas y tratamientos homogéneos, comunes a todas las personas atendidas, y permite ofrecer un servicio más personalizado. También contrarresta la tendencia que tienen los servicios a definir las necesidades de las personas en función de las disponibilidades de la propia estructura y, en consecuencia, a forzar la adaptación de las personas a los servicios en lugar de adaptar la red de servicios y su funcionamiento a las variadas necesidades de las personas. Bien aplicado, puede dar como resultado una atención más personalizada, más flexible, más variada y mejor adaptada.
- **Capacita a las personas.** La Planificación Centrada en la Persona reconoce la importancia de la persona usuaria en su calidad de persona, en lugar de percibirla, en primera instancia, como un conjunto de problemas a resolver. Este enfoque contribuye a crear una relación de poder más equilibrada entre el personal de apoyo y la persona atendida. Dar importancia a la persona en la toma de decisiones hace posible un proceso de aprendizaje continuo, por el cual cada persona desarrolla capacidades y actitudes que le ayudan a participar cada vez más en la comunidad, a ir asumiendo el control de su vida y a responsabilizarse de ella. En otros términos, capacitar a la persona usuaria contribuye a su desarrollo personal.
- **Permite un uso más eficiente de los servicios.** El servicio centra sus esfuerzos en intervenciones bien definidas y claramente orientadas, y

Principales Ventajas de la Planificación Centrada en la Persona

- Respeto la individualidad y las diferencias personales.
- Capacita a las personas.
- Permite un uso eficiente de los servicios.
- Considera la vida de la persona en todas sus facetas, sin limitarla a la vida en el servicio residencial.
- Apoya a las personas para que descubran el futuro que desean.

no pierde ni tiempo ni recursos en actividades poco provechosas, poco satisfactorias y con escaso impacto en la calidad de vida de la persona usuaria. El papel del personal de apoyo es más claro, lo que contribuye a una mejor coordinación de sus intervenciones. Este tipo de planificación ayuda a estructurar el trabajo con personas que presentan necesidades complejas y hace más fáciles de asumir y gestionar las tareas integradas en la prestación del servicio.

- *Considera la vida de la persona en todas sus facetas, en lugar de limitarla a la vida residencial.* La Planificación Centrada en la Persona pretende ser una planificación integral, cuyo hilo conductor es la vida de la persona en sus diferentes facetas. De ahí que tenga en cuenta el papel que juegan en su vida otros servicios y adopte medidas para coordinar las actuaciones y aplicar criterios coherentes de intervención, y de ahí también que potencie su relación con el entorno comunitario.
- *Apoya a las personas para ayudarles a descubrir el futuro que desean.* La Planificación Centrada en la Persona ayuda a las personas con discapacidad, a sus familiares y al propio personal de apoyo a tomar decisiones acerca de cuáles son las necesidades, deseos y preferencias más importantes a las que conviene dar respuesta tanto en el presente como de cara a la construcción de un proyecto de vida. El plan facilita que los servicios generen más oportunidades de participación en la comunidad, lo que a su vez abre la puerta a nuevas opciones y posibilidades para el futuro.

Así caracterizada, la Planificación Centrada en la Persona constituye el eje principal en torno al cual se articulan el conjunto de las actuaciones. Dada su importancia de cara a diseñar los apoyos que necesita la persona para alcanzar lo que ella considera necesario y deseable en su vida y de cara a estructurar las intervenciones, la Planificación Centrada en la Persona se trata en el capítulo 4 de este manual.

1.3. Calidad de Vida

A lo largo de las tres últimas décadas, el concepto de calidad de vida se ha convertido en un elemento central de la Planificación Centrada en la Persona, de la evaluación de resultados y de los procesos de mejora de la calidad. A pesar de encontrarse ya muy afianzado, todavía se encuentra en construcción y coexisten, de hecho, diferentes enfoques y modelos de calidad de vida. Dado que el propósito de este capítulo conceptual es únicamente familiarizar a quienes consulten este manual con algunas nociones básicas frecuentemente referidas, se indican aquí sólo algunos elementos básicos del

modelo más afianzado en nuestro entorno, conceptualizado y estructurado originariamente en Estados Unidos por R.L. Schalock.

Puede decirse que la estructuración de este modelo surge de la necesidad de mejorar la comprensión del concepto de calidad de vida, que, muy promovido en los años 80 y muy reforzado en los 90 gracias a la aprobación de diferentes normas antidiscriminación, se había visto propulsado a primera línea de los movimientos de defensa de los derechos de las personas con discapacidad en Estados Unidos. Profundizar en la comprensión del concepto conllevó profundizar en su conceptualización, en su medición y en su aplicación; tuvo como resultado una lista de principios básicos que se reflejan en la tabla lateral, en su formulación revisada en 2005.

A partir de ahí, los esfuerzos de investigación y de evaluación ampliamente basados en estos principios, han tratado de ofrecer una base conceptual y empírica firme para la medición y la aplicación del concepto de Calidad de Vida, que ha llevado a un consenso en torno a diferentes elementos, en particular:

- Su carácter multidimensional: la calidad de vida de una persona tiene su reflejo en diferentes facetas de su vida. Aunque las propuestas difieren ligeramente entre estudiosos, puede afirmarse que existe cierto consenso en diferenciar ocho ámbitos o dimensiones de calidad de vida.
- La necesidad de desarrollar indicadores para esas múltiples dimensiones.

En la siguiente tabla, se reflejan tanto estas dimensiones como los indicadores asociados a cada una de ellas:

Dimensiones de Calidad de Vida e Indicadores de Calidad

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.

Principios de conceptualización, medición y aplicación de la calidad de vida

Conceptualización

1. La calidad de vida es multidimensional y se ve influida por factores personales y ambientales, así como por la interacción de estos factores.
2. La calidad de vida tiene los mismos componentes para todas las personas.
3. En la calidad de vida intervienen componentes subjetivos y objetivos.
4. La calidad de vida aumenta con el grado de autodeterminación, la disponibilidad de recursos, la existencia de un proyecto de vida y de unos objetivos vitales, y el desarrollo de un sentido de pertenencia.

Medición

1. La calidad de vida se mide por el grado en el que las personas tienen experiencias de vida que valoran.
2. La calidad de vida se mide atendiendo a las dimensiones que contribuyen a una vida completa e interconectada.
3. La calidad de vida se mide atendiendo a los contextos físico, social y cultural que son importantes y significativos para las personas.
4. La calidad de vida se mide tanto en base a experiencias que son comunes a todas las personas como en base a vivencias que son únicas y personales.

Aplicación

1. La aplicación del concepto calidad de vida contribuye a mejorar el bienestar dentro de cada contexto cultural.
2. Los principios de calidad de vida deben estar en la base de las intervenciones y del diseño de los apoyos.
3. Las aplicaciones del modelo de calidad de vida deben basarse en resultados demostrables.
4. Los principios de calidad de vida deben integrarse y ocupar un lugar destacado en la formación de las y los profesionales.

Fte. Schalock, R.L.; Gardner, J.F.; Bradley, V.J. *Quality of Life for people with intellectual and other developmental disabilities. Applications across individuals, organizations, communities and systems.* 2007.

Dimensiones de Calidad de Vida e Indicadores de Calidad

Dimensiones	Indicadores
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.

Estas dimensiones y sus indicadores ofrecen una estructura para la evaluación de necesidades y para la planificación de los apoyos en el marco de la Planificación Centrada en la Persona y del Modelo de Apoyos.

1.4. Apoyo Conductual Positivo

El Apoyo Conductual Positivo fue conceptualizado en Estados Unidos en 1996, por Koegel, Koegel y Dunlap y desde entonces, ha evolucionado a buen ritmo, a medida que se han ido desarrollando nuevas experiencias de aplicación y nuevas investigaciones empíricas, hasta afianzarse como una de las principales técnicas de intervención y aprendizaje.

Aunque, inicialmente, el objetivo principal del Apoyo Conductual Positivo era la disminución de las conductas problemáticas, pronto se consideró que por positivo que eso fuera no era suficiente y que, para ser eficaz, el apoyo conductual no sólo debía disminuir las conductas problemáticas, sino que

también debía ser capaz de estructurar y generar conductas prosociales –es decir apropiadas y aceptables socialmente–, garantizar un cambio conductual duradero, ser aplicable a toda la gama de situaciones con las que las personas pueden encontrarse en la vida real, y favorecer el acceso a un estilo de vida satisfactorio.

La clave que define el Apoyo Conductual Positivo es la idea de que para remediar las conductas problemáticas es necesario primero remediar contextos deficientes y, en este sentido, diferencia dos tipos de déficit:

- Los déficit del entorno: las condiciones del entorno son deficientes en la medida en que conllevan ausencia de posibilidades de elección, estrategias de enseñanza inadecuadas, acceso insuficiente a actividades y materiales estimulantes, y rutinas diarias mal seleccionadas.
- Los déficit del repertorio de conductas: los repertorios de conductas son deficientes cuando las habilidades de comunicación, las habilidades de autogestión, las habilidades sociales y otras conductas constructivas no existen o están insuficientemente desarrolladas.

En los últimos años, se ha afianzado la idea de una fuerte asociación entre estos dos tipos de déficit contextuales y la ocurrencia de conductas problemáticas, y numerosos teóricos, incluido Emerson, han concluido que las conductas problemáticas pueden gestionarse de forma efectiva centrandó la atención en la evaluación del contexto y en la intervención en el mismo.

Se estructura en torno a cuatro fundamentos básicos en relación con las conductas problemáticas y la eficacia de la intervención:

- Fundamento 1º.- Las conductas problemáticas están directamente relacionadas con el contexto en el que se producen.
- Fundamento 2º.- Las conductas problemáticas tienen una función muy concreta para la persona que las presenta.
- Fundamento 3º.- Las intervenciones más eficaces se basan en un profundo conocimiento de la persona, de sus contextos sociales y de la función que, en dichos contextos, desempeñan sus conductas problemáticas.
- Fundamento 4º.- El Apoyo Conductual Positivo debe basarse en valores respetuosos de la dignidad de la persona, de sus preferencias y de sus metas individuales.

El Apoyo Conductual Positivo comparte sus valores y principios así como su objetivo último de mejora de la calidad de vida, con la filosofía del Modelo de Apoyos y con el aprendizaje de habilidades adaptativas.

Dada su importancia, el Apoyo Conductual Positivo se trata en el capítulo 5 de este manual.

2. LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD COMO NÚCLEO DEL MODELO DE ATENCIÓN RESIDENCIAL

Es un hecho que los últimos años han sido testigo de una clara mejora en la atención residencial:

- la individualización de la atención se acepta sin reservas, por lo menos en un plano teórico, aunque, en la práctica, todavía deben replantearse determinadas formas de hacer;
- también se acepta, de forma generalizada, la mayor adecuación de la atención residencial en servicios pequeños, bien integrados en la comunidad;
- se empieza a otorgar cierta importancia a la participación de residentes y familiares en el funcionamiento de los centros;
- se presta mayor atención a la fase de ingreso que hace apenas unos años;
- se ha mejorado la dotación física de muchos servicios residenciales;
- se están afianzando fórmulas de evaluación externa y empieza a calar la necesidad de introducir procesos de mejora continua de la calidad.

En otros términos, se ha asistido a un proceso de "humanización" y de "dignificación" de los servicios residenciales que merece una valoración muy positiva.

Aun así, queda por hacer y, sin duda, el elemento clave para ir introduciendo cambios que garanticen una mejora continua de la atención es adoptar los derechos básicos de las personas con discapacidad como punto de referencia en todas las actuaciones y admitir que respetarlos constituye la condición *sine qua non* de una atención de calidad.

Adoptar estos derechos como principio rector de la atención residencial no significa que deban desatenderse otros intereses que convergen en el servicio, en particular, los impuestos por la organización de la vida colectiva, ni tampoco que las personas residentes no tengan obligaciones. Significa

que, bajo ninguna circunstancia, debe perderse de vista la situación de especial vulnerabilidad de quienes allí residen y que, en todas las decisiones que se adopten, sean de carácter general o particular, debe tenerse presente su condición de personas y la necesidad de garantizar que puedan ser ellas mismas y elegir, en todo lo posible, el estilo de vida que desean llevar.

Para alcanzar este objetivo, es necesario esforzarse por encontrar fórmulas de atención que permitan responder, simultáneamente, a las necesidades organizativas de la estructura residencial y a las necesidades inherentes al ejercicio de los derechos de las personas que residen en ellas, necesidades que, aun no siendo coincidentes, pueden ser compatibles e incluso mutuamente benéficas. En efecto, parece evidente que, si se opta por flexibilizar las pautas de atención residencial, saldrán beneficiadas, por un lado, sin duda, las personas residentes, en la medida en que contarán con mayores posibilidades reales de elección y con mayores oportunidades de organizar su vida a su modo, de crearse sus propias costumbres en lugar de tener que someterse, inevitablemente, a los usos colectivos; en otras palabras, de ser ellas mismas. Y, por otro, también saldrán beneficiadas las y los profesionales, no sólo por tener la posibilidad de realizar las tareas de forma menos automática y más personalizada –que, en sí, es un indicador positivo en cualquier actividad laboral–, sino también por el hecho de desempeñar su labor en un medio más humano y en condiciones más dignas. En este sentido, la cada vez mayor dignificación de la atención residencial a las personas usuarias determina una cada vez mayor dignificación de las funciones de atención.

A continuación se recogen los derechos básicos de las personas con discapacidad en el medio residencial, ajustándolas, con alguna adaptación, a las formulaciones recogidas en la Carta de Derechos y Obligaciones de las Personas Usuarias y Profesionales de los Servicios Sociales en la Comunidad Autónoma del País Vasco, así como a otras formulaciones elaboradas por el SIIS Centro de Documentación y Estudios –en el marco de documentos de trabajo previos a la mencionada Carta, de diversos estudios de evaluación residencial y, en particular, del informe titulado *Los derechos de los residentes y las especificidades del medio residencial ¿Cómo hacerlos compatibles?–*, muy habitualmente adoptadas como base por parte de diferentes instituciones públicas y privadas para la formulación de los derechos en sus manuales de buenas prácticas.

En este manual, se recogen los derechos y obligaciones en una formulación breve, remitiéndose a una guía de buenas prácticas la elaboración de formulaciones detalladas y estructuradas y la propuesta de pautas prácticas, que contribuyan a compaginar su aplicación efectiva con las características de la organización de la vida colectiva en el medio residencial.

Dignificación de la atención

La cada vez mayor dignificación de la atención residencial a las personas usuarias determina una cada vez mayor dignificación de las profesiones de apoyo.

Derechos de las personas residentes

- Dignidad
- Privacidad y confidencialidad
- Autonomía
- Evaluación de necesidades
- Plan individual de atención
- Calidad del servicio
- Participación
- Conocimiento y defensa de los derechos

DERECHOS DE LAS PERSONAS RESIDENTES

Dignidad

El derecho a la dignidad es el reconocimiento del valor intrínseco de las personas, en toda circunstancia, con pleno respeto de su individualidad y de sus necesidades personales.

El reconocimiento de ese derecho en el ámbito residencial implica para las personas usuarias:

- Ser atendidas con el máximo respeto, con corrección y comprensión, tanto en las relaciones verbales como, en su caso, en los apoyos físicos que pudieran requerir para realizar las actividades de la vida cotidiana.
- Ser atendidas de forma individualizada y personalizada.
- Ser tratadas con pleno respeto de sus necesidades y, siempre que resulte posible, de sus preferencias.
- Ser atendidas en las debidas condiciones de seguridad e higiene.

Privacidad y confidencialidad

El derecho a la privacidad y a la confidencialidad es el derecho de las personas a preservar su intimidad personal y relacional, sin que otras interfieran en las cuestiones que les conciernen directa y exclusivamente y a que los datos de carácter personal que obren en su expediente o en cualquier documento que les concierna sean tratados con la debida reserva.

En la práctica, este derecho implica para las personas usuarias la posibilidad de:

- Disponer de un espacio privado, utilizarlo como y cuando quieran y preservarlo.
- Poder comunicarse y relacionarse en privado mediante correspondencia, llamadas telefónicas y visitas.
- Ser consultadas sobre la comunicación de datos personales a instituciones o profesionales externos al servicio residencial o a la institución de la que depende.

Autonomía

El derecho a la autonomía es la posibilidad de actuar y pensar de forma independiente, incluida la disposición a asumir ciertos niveles de riesgo calculado.

En la práctica, este derecho implica para las personas usuarias la posibilidad de:

- Elegir su propio estilo de vida.
- Participar en la adopción de las decisiones que les afecten directa o indirectamente.

- Ser respetadas en sus opciones, independientemente de la intensidad de los apoyos que requieran para manifestar su voluntad.
- Acceder a una información completa, comunicada de forma comprensible y, en su caso, adaptada a sus necesidades especiales, acerca de todas las cuestiones que les puedan afectar.

Evaluación de necesidades, deseos y preferencias

Las personas usuarias de los servicios residenciales tienen derecho a que se realice, antes de su ingreso, una evaluación integral de sus necesidades, de sus preferencias y de sus deseos, orientada a determinar si la opción residencial es o no adecuada y, en caso afirmativo, a determinar cuál de las diferentes alternativas residenciales es la más idónea y la mejor adaptada.

Asimismo, tiene derecho a que en la fase inicial de su ingreso, se realice, desde el enfoque de la Planificación Centrada en la Persona, una evaluación detallada de sus necesidades, capacidades, deseos y preferencias, orientada al diseño de los apoyos que mejor se ajusten a ellos y a que durante su estancia en el servicio residencial, se proceda a una nueva valoración de forma periódica, o siempre que se observen o detecten cambios que exigen una modificación de las intervenciones.

En la práctica, este derecho implica:

- Contar con una persona que actúe como facilitadora en el marco de la Planificación Centrada en la Persona, que se encargue de proceder a la evaluación de las necesidades y de conocer los deseos y las preferencias de la persona con discapacidad en relación con su proyecto de vida.
- Tener en cuenta la descripción que las propias personas usuarias hacen de sus necesidades y de la forma en que puede responderse a las mismas.
- Tener en cuenta, en su caso, la descripción que familiares y allegados que conocen bien a la persona hacen de las necesidades, de las preferencias y de los deseos de la persona con discapacidad.
- Tener en cuenta, en su caso, el tipo de apoyo que pueden prestar familiares y allegados, la frecuencia con que pueden prestarlo y su capacidad para hacerlo.

Plan individual de atención

Las personas usuarias de los servicios residenciales tienen derecho a disponer, de un plan individual de atención ajustado a las necesidades, capacidades, deseos y preferencias detectadas durante

la evaluación. Al igual que la evaluación de necesidades, deseos y preferencias, este plan deberá elaborarse desde el enfoque de la Planificación Centrada en la Persona.

La elaboración del plan individual de atención implica:

- Diseñar el plan individual en el marco de las reuniones organizadas por la persona que actúa como facilitadora de la Planificación Centrada en la Persona.
- Diseñar el plan por escrito y en un lenguaje fácilmente comprensible, adaptado, cuando sea necesario, a las necesidades especiales de las personas usuarias.
- Proporcionar a las personas usuarias y, si éstas así lo consintieran, a sus familiares o allegados, una copia del plan individual de atención.
- Describir con precisión los servicios y las personas que van a intervenir en la atención, así como sus funciones.
- Designar en el equipo de apoyo a una o un profesional referente.
- Indicar la fecha en que se procederá a la revisión de la evaluación de las necesidades y del plan individual de atención con objeto de verificar su adecuación y, en su caso, de modificarlo para ajustarlo a la nueva situación.

Calidad del servicio

Las personas usuarias de los servicios residenciales tienen derecho a que los servicios y centros a los que tienen acceso cumplan los requisitos materiales, funcionales y de personal previstos en la normativa que les sea aplicable.

En la práctica, este derecho implica:

- Que los servicios cumplan los requisitos de autorización, registro, homologación e inspección que les sean exigibles.
- Que las administraciones competentes publiquen los requisitos materiales, funcionales y de personal que deben cumplir los distintos servicios, en folletos redactados en un lenguaje fácilmente comprensible y en los formatos o soportes más adaptados a las necesidades especiales que pudieran presentar las personas usuarias.
- Que los requisitos materiales, funcionales y de personal se consideren en continuo proceso de revisión y siempre susceptibles de mejora.
- Que promuevan la mejora en la calidad de los servicios mediante la realización de evaluaciones internas y externas y mediante la implantación de procesos de mejora continua de la calidad.

Participación

El derecho a la participación es el derecho a tomar parte activa, directamente o por medio de representantes, en todas las decisiones que les afecten de forma directa o indirecta, individual o colectiva.

En la práctica, este derecho implica que las personas usuarias puedan:

- Participar en la evaluación de sus necesidades, deseos y preferencias, definiendo las que, en su opinión, son las suyas, así como los apoyos que consideran más adecuados para responder a las mismas.
- Participar en la elaboración del plan de atención individual que, en su caso, les será aplicado.
- Intervenir en la organización y el funcionamiento de los servicios de los que sean usuarias por medio de los órganos de participación así como mediante los procedimientos de sugerencias y quejas.
- Intervenir en las decisiones que les afectan personalmente.

Conocimiento y defensa de los derechos

El derecho al conocimiento y a la defensa de sus derechos es el derecho a acceder a los cauces de información, participación, sugerencia y queja que permitan el ejercicio efectivo de los derechos.

En garantía del mismo las personas usuarias tienen derecho a:

- Ser informadas por escrito y verbalmente de sus derechos, en un lenguaje adaptado a su capacidad de entendimiento y, en su caso, en un soporte o formato adaptado a sus necesidades especiales.
- Ser informadas de los procedimientos de sugerencia y de queja y de las vías de recurso previstas.
- Designar por escrito a una persona de su confianza para que defienda sus derechos o ser informadas de la posibilidad de designar a un representante para ejercer dicha función, así como estar acompañada de esa persona en las entrevistas y reuniones que mantenga a efectos de evaluación de necesidades, capacidades, deseos y preferencias y de elaboración del plan individual en el marco de la Planificación Centrada en la Persona.

RECUERDE

- El modelo de atención se basa en dos pilares:
 - Sus cuatro componentes estructurales básicos:
 - Modelo de Apoyos
 - Planificación Centrada en la Persona
 - Concepto y Dimensiones de Calidad de Vida
 - Apoyo Conductual Positivo
 - El respeto de los derechos de las personas con discapacidad como núcleo del modelo y condición *sine qua non* de una atención de calidad.
- El Modelo de Apoyos centra la atención en la autodeterminación y en la inclusión de la persona con discapacidad, en lugar de centrarse en sus déficit, y trata de identificar los tipos de apoyo y la intensidad de los apoyos que puede requerir esa persona para funcionar en diferentes contextos o áreas de su vida.
- La Planificación Centrada en la Persona se estructura como un proceso continuo de escucha y de aprendizaje orientado a tratar de saber lo que es importante para la persona tanto en el momento presente como de cara al futuro y a planificar el estilo de vida y los apoyos que resulten más idóneos para ir acercándose a esa preferencia. Es una forma completamente diferente de percibir y de trabajar con la persona con discapacidad, que se fundamenta en la igualdad de la relación entre esta última y las y los profesionales que estructuran y prestan los apoyos.
- La mejora de la calidad de vida es el objetivo último tanto del Modelo de Apoyos como de la Planificación Centrada en la Persona. Es importante adoptar las medidas que contribuyan a mejorar la calidad de vida en las diferentes dimensiones o áreas de la vida de la persona:
 - Bienestar emocional.
 - Relaciones interpersonales.
 - Bienestar material.
 - Desarrollo personal.
 - Bienestar físico.
 - Autodeterminación.
 - Inclusión social y derechos.
- El Apoyo Conductual Positivo constituye a la vez una técnica de intervención y un método de aprendizaje, que parte de considerar que las conductas vienen determinadas por los contextos, de modo que para remediar las conductas problemáticas es necesario primero remediar contextos deficientes.

Su finalidad no es sólo disminuir las conductas problemáticas, sino estructurar y generar conductas prosociales –es decir apropiadas y aceptables socialmente–, garantizar un cambio conductual duradero, ser aplicable a toda la gama de situaciones con las que las personas pueden encontrarse en la vida real, y favorecer el acceso a una mayor calidad de vida.

- Los derechos de las personas con discapacidad deben situarse, siempre, en el núcleo de las actuaciones y constituye la condición *sine qua non* de una atención de calidad:
 - Dignidad.
 - Privacidad y confidencialidad.
 - Autonomía.
 - Evaluación de necesidades, deseos y preferencias.
 - Plan individual de atención.
 - Calidad del servicio.
 - Participación.
 - Conocimiento y defensa de los derechos.

CAPÍTULO 2.

EL INGRESO EN UN SERVICIO RESIDENCIAL: UN MOMENTO DECISIVO EN LA VIDA

1. NECESIDAD DE APOYOS ANTES Y DESPUÉS DEL INGRESO

El ingreso en un servicio residencial es una decisión de gran 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 que ingresa y a su entorno inmediato, los apoyos que puedan resultar más idóneos para facilitar esa transición, tanto con carácter previo al ingreso como durante el periodo inicial de adaptación a la vida en el servicio residencial.

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.

Facilitar la transición

- El ingreso en un servicio residencial tiene un fuerte impacto en el estilo de vida de la persona con discapacidad, de modo que es indispensable prestarles tanto a ella misma como a su entorno inmediato, los apoyos que puedan resultar más idóneos para facilitar esa transición.
- 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 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.

Con carácter general, pueden diferenciarse dos tipos de ingreso residencial:

- Ingreso de carácter temporal.
- Ingreso de carácter permanente o con vocación de permanencia, aun cuando ello no impida posteriores modificaciones del recurso residencial aplicado, en función de la evolución de las necesidades y preferencias de la persona usuaria.

2. INGRESO DE CARÁCTER TEMPORAL: SU IDONEIDAD COMO PREPARACIÓN A UN INGRESO PERMANENTE

El ingreso de carácter temporal, o de corta estancia, ofrece a la persona con discapacidad la posibilidad de permanecer en un servicio residencial durante un tiempo limitado, que puede oscilar entre algunos días y uno o varios meses.

Los motivos que, generalmente, llevan a la utilización de este servicio son:

- Ofrecer a la persona cuidadora la posibilidad de disponer de tiempo libre para desconectar y recuperarse del desgaste físico y psíquico que puede conllevar el cuidado de una persona con discapacidad; en estos casos, los servicios se consideran servicios de respiro.
- Dar salida a una situación de emergencia, por ejemplo en los casos de enfermedad u hospitalización de la persona cuidadora o de la propia persona con discapacidad, en particular, en los momentos agudos de enfermedad que pueden conllevar situaciones puntuales de conflicto o estrés familiar.
- Ofrecer a la persona con discapacidad la posibilidad de conocer, durante sucesivas estancias temporales, la vida en el servicio residencial, con vistas a irse preparando, de forma progresiva, a una futura incorporación definitiva.

En previsión de que pueda plantearse cualquiera de estas situaciones, conviene que la persona con discapacidad tenga la posibilidad de ir familiarizándose con el servicio, con el fin de que cuando realmente surja la necesidad de utilizarlo –sobre todo si se produce una situación de urgencia–, no se añada al estrés generado por dicha situación, un estrés

Familiarizarse con lo residencial

En previsión de que puedan darse situaciones en las que sea necesario recurrir a un servicio residencial, conviene que la persona con discapacidad tenga la posibilidad de ir familiarizándose con el servicio, con el fin de que cuando realmente surja la necesidad de utilizarlo –sobre todo si se produce una situación de urgencia–, no se añada al estrés generado por dicha situación, un estrés añadido derivado del temor a ingresar en un centro que no conoce. Para ello conviene fomentar su uso habitual y gradual.

añadido derivado del temor a ingresar en un centro que no conoce. Para ello conviene fomentar su uso habitual y gradual. Por ejemplo, cabe planificar diversas estancias cortas, durante el día, en las que incluso puede estar presente la persona que le presta apoyos con carácter habitual en su domicilio; más adelante, se puede probar una estancia de una noche y, una vez que la persona se haya acostumbrado, alargar las estancias progresivamente a fines de semana, semanas, y quincenas.

Este conocimiento gradual de los servicios residenciales es esencial para preparar a las personas con discapacidad a un ingreso definitivo. Aunque no siempre resulte fácil, en determinadas etapas de la vida, es necesario hacer previsiones y planificar el futuro para cuando las circunstancias cambien. Un uso bien planificado de los servicios de corta estancia puede contribuir muy significativamente a reducir su ansiedad cuando finalmente se enfrente a un ingreso definitivo, y le ofrece tanto a ella como a sus familiares, tutores o representantes, la oportunidad de conocer las diferentes alternativas residenciales existentes, con vistas a participar, llegado el momento, en la decisión sobre cuál de ellas puede resultar la más adecuada, aunque dicha elección tenga que hacerse dentro, ciertamente, de los límites de la oferta de plazas existentes en el momento de la solicitud.

- *¿Qué ventajas presentan los servicios de corta estancia?*
 - Permiten establecer nuevas relaciones o amistades diferentes a las familiares, que favorecen una mayor apertura a contextos sociales y relacionales, quizá menos protegidos pero también más favorables al desarrollo de la autonomía.
 - Ofrecen la posibilidad de disfrutar de nuevas experiencias y, en particular, de participar en actividades adecuadas a la edad e intereses o preferencias de la persona con discapacidad.
 - Facilitan el acceso a otros servicios.
 - Contribuyen a reducir los niveles de ansiedad en casos de ingreso temporal urgente o en caso de ingreso definitivo.
 - Favorecen, junto con otros servicios, en particular, los servicios de asistencia personal y los servicios de atención diurna, la permanencia en el domicilio durante más tiempo, contribuyendo a retrasar o incluso a evitar, el ingreso residencial definitivo.
 - Ofrecen a los familiares, a los tutores o a las personas que prestan apoyos habitualmente, la oportunidad de conocer el funcionamiento

Lo residencial al servicio de la permanencia en el domicilio

Los servicios residenciales de corta estancia favorecen, junto con otros servicios, en particular, los servicios de asistencia personal y los servicios de atención diurna, la permanencia en el domicilio durante más tiempo, contribuyendo a retrasar o incluso a evitar, el ingreso residencial definitivo, en la medida en que suponen un apoyo para las personas cuidadoras cuando necesitan un tiempo de descanso o cuando, temporalmente, por razones de salud u otras, no pueden hacerse cargo de atender a la persona con discapacidad.

práctico de los servicios residenciales, antes de considerar una decisión de carácter más definitivo.

- *¿Qué inconvenientes presentan?*

- Pueden generar en la persona con discapacidad cierto temor al cambio, que, hasta el momento del ingreso de corta estancia, no había percibido, por no haberse materializado nunca la posibilidad de una separación, incluso temporal, de su medio habitual y la interrupción de su ritmo habitual de vida.
- Puede producirse una situación de confusión y desorientación asociada al hecho de encontrarse en un entorno físico, social y relacional totalmente nuevo, que exige un esfuerzo de adaptación importante, en particular a:
 - nuevos horarios, costumbres y rutinas;
 - la convivencia, la vida colectiva y las nuevas pautas relacionales;
 - la pérdida de protagonismo;
 - situaciones de estrés generadas por conductas problemáticas de otras personas que comparten el mismo ámbito convivencial.
- Puede sufrir de la falta de privacidad y de intimidad.
- Puede, habitualmente, sentir nostalgia de su casa, su familia, sus amigos, sus cosas, sus costumbres.
- Puede darse, en los casos en los que la corta estancia se produce en un servicio residencial de carácter permanente, un fuerte impacto en el resto de las y los residentes, confrontados a la situación de una persona que va a convivir con ellas sólo durante un tiempo y que, por lo tanto, presenta diferentes expectativas y una actitud relacional más condicionada por la temporalidad.

3. INGRESO DE CARÁCTER PERMANENTE

Existen tres razones principales que pueden conducir al ingreso permanente de una persona con discapacidad en un servicio residencial:

- Que la propia persona con discapacidad decida salir del hogar familiar con el fin de acceder a una forma de vida más autónoma.
- Que sus cuidadores habituales se encuentren, con carácter definitivo, en la imposibilidad de seguir asumiendo esa función de apoyo, independientemente de la causa que determine esa imposibilidad:

muerte, enfermedad, cambio de vida, u otras situaciones derivadas de la mayor necesidad de apoyo de la propia persona con discapacidad (por ejemplo, asociadas a la intensificación de la frecuencia o de la gravedad de las conductas problemáticas, aparición de problemas de salud, incremento en las limitaciones de la movilidad, edad avanzada, etc.). La imposibilidad para seguir prestando apoyo a la persona con discapacidad puede también venir determinada por los servicios sociales cuando, en una situación de urgencia, consideren la necesidad de una separación de la persona con discapacidad de su entorno familiar habitual, o por una resolución judicial que así lo dictamine.

- Que se produzca un traslado desde otro servicio residencial.

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.

Esto significa que, siempre que la urgencia de la situación no lo impida, es necesario planificar el proceso de ingreso con la persona con discapacidad y, en su caso, con su familia, tratando de determinar, en función de su capacidad, de sus preferencias y de sus deseos, si, efectivamente, la solución residencial es la más adaptada o si, por el contrario, una alternativa de vida independiente se ajustaría mejor a la situación específica de la persona. En el caso de optarse por una solución residencial, será necesario determinar cuál de las diversas opciones disponibles es la que mejor se ajusta a dichas especificidades, tratando de evitar que, a ese cambio de vida, se sumen, de forma simultánea, otros cambios de servicio.

Planificar el ingreso

Siempre que la urgencia de la situación no lo impida, es necesario planificar el proceso de ingreso con la persona con discapacidad y, en su caso, con su familia, tratando de determinar, en función de su capacidad, de sus preferencias y de sus deseos, si efectivamente la solución residencial es la más adaptada.

3.1. Incorporación a un servicio residencial por decisión propia

En los casos en los que sea la propia persona la que, en un deseo de mayor independencia, decida ingresar en un servicio residencial, es necesario que,

en la planificación del ingreso a la que se acaba de aludir, se tengan presentes y se organicen dos tipos de apoyo, unos dirigidos a la propia persona, otros dirigidos a la familia.

3.1.1. Apoyo a la persona con discapacidad para tomar su decisión

La decisión de marcharse del hogar familiar genera, para cualquier persona, un sentimiento ambivalente: por un lado, ilusión y cierta excitación por las nuevas posibilidades que se abren; por otro, cierta preocupación por las incógnitas y las dificultades que se pueden dar en esa nueva situación.

Es importante que, a la hora de tomar esta decisión, las personas cuenten, si lo requieren, con el apoyo necesario, tanto para tomar la decisión que desean adoptar, como para prepararse a las consecuencias reales de esa decisión, y sopesar las ventajas e inconvenientes de las diferentes alternativas:

- las ventajas e inconvenientes de salir del hogar familiar frente a permanecer en él;
- las ventajas e inconvenientes de optar por una fórmula de vida independiente frente a una alternativa residencial, cuando ambas resulten viables;
- las ventajas e inconvenientes de las diferentes opciones residenciales, cuando varias de ellas resulten viables y se encuentren disponibles.

La ayuda para valorar las alternativas y para tomar la decisión puede provenir de su entorno inmediato, incluso de las personas que habitualmente le prestan apoyo en su vida diaria, de otras personas cercanas en las que confía (por ejemplo, sus amigos, su médico de familia), pero también es necesario que cuente con el apoyo de una o un profesional de los servicios sociales, familiarizado con las características de la red de servicios residenciales de atención a personas con discapacidad, que actúe como referente en el proceso y se ocupe de planificar el ingreso en el servicio.

3.1.2. Apoyo a las personas cuidadoras habituales

Cuando la persona con discapacidad opta por independizarse, el entorno familiar pasa por una etapa difícil, en la que a las preocupaciones habituales de los padres cuando se marcha un hijo o una hija de casa, se suman

otras: pueden experimentar un sentimiento de culpa por el hecho de que la persona desee marcharse; también pueden surgir temores y preocupaciones en relación con el servicio residencial y la calidad de la atención, sobre todo cuando desconocen el funcionamiento de estos servicios.

Estos sentimientos pueden exteriorizarse de formas muy variadas:

- excesiva crítica de la calidad de atención y cuidado que el servicio ofrece o, a la inversa, desmedido agradecimiento y actitud acrítica;
- tristeza hasta el punto de no visitar a la persona en el servicio residencial;
- culpa, hasta el punto de visitar el servicio con excesiva frecuencia.

Para evitar actitudes extremas y para facilitar la transición, es importante reconfortar a la familia, insistiendo en el hecho de que el ingreso en un servicio residencial no supone la ruptura de la relación familiar, sino una forma alternativa de vida, en la cual esa relación, aunque se transforme, sigue teniendo un papel trascendental.

3.2. Incorporación a un servicio residencial por imposibilidad del entorno familiar para seguir atendiendo a la persona con discapacidad

Con frecuencia, las personas con discapacidad llegan catapultadas al servicio residencial a consecuencia de la muerte o enfermedad de sus cuidadores habituales. Esta es una situación extremadamente penosa y difícil para ellas, pues tienen que adaptarse a un nuevo contexto y estilo de vida, sin que esa nueva situación se derive de su elección y decisión propias, a la vez que se enfrentan a la ausencia de sus familiares –cuando la enfermedad de estos, por ejemplo, dificulta y espacia las visitas– o, incluso, al duelo –cuando el ingreso se ha producido a causa del fallecimiento de esta persona–. No debemos olvidar que, con frecuencia, cuando la persona con discapacidad ha vivido en casa de sus padres durante su edad adulta, se ha desarrollado una relación totalmente diferente a la de las demás familias, llegando a compartir prácticamente todas las actividades de la vida diaria y las actividades de ocio... Cualquier cambio en una relación tan cercana, tan intensa y, con frecuencia, tan exclusiva, puede resultar extremadamente dolorosa y estresante.

A ello se añade el estrés originado por la pérdida del entorno habitual, al dejar de tener contacto con caras, entornos y cosas que resultaban familiares y referenciales y, por lo tanto, reconfortantes. Esta situación se

Reconfortar a la familia

Cuando la persona con discapacidad opta ella misma por salir del domicilio familiar, en un deseo de mayor independencia, es importante reconfortar a la familia, insistiendo en el hecho de que el ingreso en un servicio residencial no supone la ruptura de la relación familiar, sino una forma alternativa de vida, en la cual esa relación, aunque se transforme, sigue teniendo un papel trascendental.

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.

ve agravada cuando la incorporación se produce en un servicio residencial alejado del domicilio familiar, ya que la distancia dificulta, en la práctica, el mantenimiento de los contactos posteriores, sobre todo cuando existe una situación de enfermedad o de pérdida de autonomía que, en la práctica, impide los desplazamientos de las y los familiares al servicio.

Es importante estructurar los apoyos necesarios para ayudar a las personas con discapacidad a vivir estas situaciones.

En los casos en los que el ingreso es consecuencia del fallecimiento de la persona o de las personas que, hasta entonces, actuaban como cuidadoras habituales, es imprescindible respetar el tiempo que necesita cualquier persona para hacer el duelo por la muerte de un ser querido, y ayudarle a expresar sus emociones y sus sentimientos. 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;
- 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.

3.3. Cambio de servicio residencial

En ocasiones las personas con discapacidad deben afrontar un cambio de entorno residencial derivado de un traslado de servicio. Este traslado puede obedecer a diferentes razones:

- Ajustar el tipo de atención residencial a las necesidades y, en lo posible, a las preferencias de la persona con discapacidad, lo que puede determinar que personas que viven en centros residenciales amplios puedan pasar a vivir a viviendas más pequeñas e integradas en el entorno comunitario o, al revés, que personas que viven en el medio comunitario pasen a servicios residenciales más pesados, debido a una intensificación de sus necesidades de apoyo.
- Facilitar el contacto con la familia.
- Responder a necesidades organizativas de la red de servicios residenciales.

Un traslado de estas características que, en principio, se idea y articula con intención de que constituya una considerable mejora para la calidad de vida de la persona, puede conllevar también un serio inconveniente, a saber, la pérdida del contacto con el personal y compañeros y compañeras del servicio residencial en el que hasta entonces ha vivido y esto, para personas con relaciones sociales muy limitadas, puede suponer una pérdida muy significativa. Con todo, también es cierto que puede presentar la ventaja de ampliar el ámbito relacional y de evitar un exceso de coincidencia entre las personas con las que se relaciona en sus diferentes ámbitos de vida: vivienda, centro de trabajo, de actividades ocupacionales o de día, o de actividades de ocio.

Aquí también, para facilitar la transición 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 residentes en el que se decide incorporar a la persona y, sobre todo, facilitar el mantenimiento de las relaciones con su antigua vivienda, a la vez que se proporcionan nuevas oportunidades de relación en el nuevo contexto residencial.

En los casos en los que se produce un traslado de un servicio residencial a otro, puede ocurrir, y conviene prevenirlo, que los familiares se muestren molestos o reacios, principalmente porque les cuesta entender que quienes anteriormente les recomendaron el acceso a un determinado servicio les digan ahora que existe otra opción mejor. De ahí que cuando desde el

Acordar el traslado

Cuando desde el servicio se considere conveniente un cambio residencial, es necesario presentar esa propuesta en el marco de las reuniones de planificación individual en las que, de acuerdo con la Planificación Centrada en la Persona, participan tanto la propia persona con discapacidad como quienes mantienen con ella un fuerte vínculo. En ese contexto, se adoptará la decisión que se consensúe y estime más pertinente, en atención a las mejoras que pueda suponer el nuevo emplazamiento.

Opiniones de familiares

A la hora del ingreso de un usuario en una residencia se debería hacer un estudio de donde estaría mejor ubicado.

servicio se considere conveniente un cambio residencial, es necesario presentar esa propuesta en el marco de las reuniones de planificación individual en las que, de acuerdo con la Planificación Centrada en la Persona, participan tanto la propia persona con discapacidad como quienes mantienen con ella un fuerte vínculo. En ese contexto, se adoptará la decisión que se consensúe y estime más pertinente, en atención a las mejoras que pueda suponer el nuevo emplazamiento.

4. LA PLANIFICACIÓN DEL INGRESO

El ingreso de una persona con discapacidad en un servicio residencial exige, como se ha dicho, una planificación de ese proceso de ingreso, por lo menos en todos aquellos casos en los que la necesidad no se presenta de forma imprevista y urgente. Conviene que esa planificación integre los siguientes aspectos:

- Toma de decisión:
 - Asesoramiento en la toma de decisiones, ofreciendo información sobre las diferentes alternativas existentes y sobre las características, ventajas e inconvenientes de cada una de ellas.
 - Visitas previas.
 - Resolución de dudas.
- Momento del ingreso.
- Fase de adaptación inmediatamente posterior al ingreso.

Esta planificación del proceso de ingreso es un paso previo a una planificación individual de los apoyos que deberán articularse para responder a las capacidades, necesidades, preferencias y deseos de la persona en relación con su proyecto de vida. Tan pronto como se produzca el ingreso, será necesario poner en marcha ese proceso de planificación que deberá obedecer al modelo de Planificación Centrada en la Persona.

5. EL PAPEL DE LA FAMILIA Y SU RELACIÓN CON EL SERVICIO RESIDENCIAL

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.

5.1. El servicio residencial no sustituye a la familia

Algunos padres pueden mostrarse reacios a que su hijo o su hija ingrese en un servicio residencial, en parte porque temen que constituya el comienzo de la ruptura de los lazos familiares y, en parte también, porque lo ven como la manifestación más directa de su incapacidad para cuidarle ellos mismos (otro tanto cabe decir cuando se trata de una relación entre hermanos, aunque sea un caso menos frecuente). Estos sentimientos pueden intensificarse si, además, en el pasado han tenido malas experiencias con los servicios residenciales o si, debido a sus prejuicios al respecto, han huido de cualquier relación con ellos hasta el momento en que ha sido inevitable considerar un ingreso permanente. En estos casos, las y los profesionales debemos esforzarnos por hacerles comprender que el servicio residencial no constituye un recurso residual, sino, dadas las circunstancias específicas del caso, la solución más adecuada y adaptada a las necesidades de su hijo o de su hija de entre los servicios de apoyo existentes, y que la decisión de ingreso es una solución adecuada y positiva.

Es esencial que la familia no tenga la sensación de que el servicio residencial le sustituye y, para ello, las y los profesionales del servicio debemos hacerles ver que son bienvenidos, animarles a involucrarse en la atención y el futuro de su familiar residente, tanto en el marco del servicio como también en su casa, invitándole a comer de vez en cuando, a pasar el fin de semana o parte de las vacaciones.

El tipo de relación y la frecuencia se puede acordar y evaluar periódicamente y de forma conjunta, a nivel individual, para que responda al mejor interés y a la necesidad cambiante de la persona y de su familia.

5.2. El servicio debe involucrar a la familia en las pautas de apoyo

También es indispensable involucrar a la familia en los procedimientos de apoyo y en los programas y métodos de enseñanza que se aplican en el servicio residencial, con el fin de que, durante las estancias de la persona con discapacidad en el hogar familiar, puedan mantenerse las mismas pautas de actuación; conviene incluso que las y los profesionales les animemos a comentar los avances y progresos observados durante las

Compartir las pautas de atención

Es indispensable involucrar a la familia en los procedimientos de apoyo y en los programas y métodos de enseñanza que se aplican en el servicio residencial, con el fin de que, durante las estancias de la persona con discapacidad en el hogar familiar, puedan mantenerse las mismas pautas de actuación.

visitas al domicilio familiar o también las dificultades o problemas observados –en ocasiones, las visitas al domicilio pueden resultar difíciles, incluso angustiosas para la familia, sobre todo cuando la persona no da muestras de reconocerles– para poder establecer alguna estrategia o pauta de apoyo.

A los efectos de facilitar la relación de la familia con el servicio, conviene que sepan quien es, en el marco de la planificación individual, la o el profesional que actúa como referente o facilitador para su familiar residente dentro del servicio. A esa persona podrán comentarle sus dudas y preocupaciones y pedirle la información que consideren importante. No obstante, todo el personal debe ser accesible y si no puede o no es su cometido responder a una duda o pregunta que se le plantee, debe indicar quién es la persona idónea para hacerlo y dónde puede encontrarla o cómo contactar con ella. Dado que la persona con discapacidad puede ser usuaria de diferentes servicios, además del residencial, conviene que, en el marco de la planificación individual, en la que intervienen profesionales de diferentes ámbitos, se establezca una pauta de comunicación que permita informar de forma multidisciplinar y evitar solapamientos o la transmisión de informaciones contradictorias.

5.3. El servicio debe facilitar el contacto

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 en horarios muy amplios, no definidos en base a normas rígidas y generales, sino individualmente y explorando todas las opciones del servicio residencial para facilitarlos. Con todo, y si bien conviene evitar formas organizativas que dificulten y a la larga contribuyan a limitar las relaciones entre el exterior y la residencia, no siempre es adecuado mantener una total apertura del servicio, de modo que interesa que cuente con un horario de visitas que funcione como horario mínimo y que permita ser ampliado en función de las situaciones, para facilitar la implicación familiar y garantiza la naturalidad y la continuidad en la relación.

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 asociado a su rechazo del ingreso de su hijo/a en un servicio residencial.

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.

RECUERDE

- El ingreso en un servicio residencial es una decisión de gran importancia en la vida de una persona y tiene, habitualmente, un fuerte impacto en su estilo de vida. Resulta indispensable prestar a la persona que ingresa y a su entorno inmediato, los apoyos que puedan resultar más idóneos, tanto con carácter previo al ingreso como durante el periodo inicial de adaptación a la vida en el servicio residencial.
- Existen mayores probabilidades de que el proceso de ingreso y adaptación al servicio transcurra sin excesivas dificultades 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, o cuando la persona con discapacidad ya ha utilizado con cierta regularidad los servicios de corta estancia.
- Es muy recomendable que exista un o una profesional designado para acompañar a la persona en el proceso.
- Es esencial, siempre que la urgencia de la situación no lo impida, planificar el proceso de ingreso con la persona con discapacidad y con su familia.
- Conviene tener presente que los cambios de vivienda y la pérdida de seres queridos son, por definición, dos de las situaciones más estresantes que pueden sufrirse a lo largo de la vida y, al ingresar en un servicio residencial, algunas personas con discapacidad se enfrentan a estas dos circunstancias simultáneamente, de modo que hay que estructurar los apoyos necesarios para ayudarles en momentos tan difíciles.
- Hay que ayudar a la persona con discapacidad y a su familia a comprender que el ingreso no supone la ruptura de su relación y adoptar las medidas necesarias para reforzar y facilitar los contactos.

CAPÍTULO 3.

LA RELACIÓN DE APOYO: UNA RELACIÓN MUY ESPECIAL

1. LA RELACIÓN ENTRE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD Y LOS Y LAS PROFESIONALES QUE LE PRESTAN APOYO

Las relaciones de apoyo que se crean entre las y los profesionales de los servicios residenciales y las personas con discapacidad que allí residen pueden, como cualquier otra relación, ser o no ser positivas, cercanas, intensas, o satisfactorias. Sean como sean, esas relaciones existen y conviene establecer algunas pautas que nos ayuden a garantizar que siempre sean adecuadas.

1.1. La naturaleza de la relación de apoyo

En todas las relaciones interpersonales existen responsabilidades y compromisos y eso también sucede en la relación de apoyo entre quienes trabajamos en los servicios residenciales y las personas con discapacidad que viven en esos servicios.

Con todo, las relaciones que surgen en el ámbito residencial presentan especificidades:

- Vienen determinadas por el hecho de que lo relacional forma parte intrínseca de las tareas encomendadas a las personas profesionales. En efecto, en cualquier relación de trabajo, la responsabilidad del trabajador es desempeñar su función todo lo bien que resulte posible con los medios que se ponen a su disposición. En cambio, cuando el trabajo consiste en prestar apoyo a otra persona, la responsabilidad profesional va más allá, en la medida en que la adecuada ejecución de las funciones viene muy condicionada, además, de por la calidad y por la forma en que la persona atendida percibe el apoyo, por la calidad de la relación que se establece.
- En la relación de apoyo existe una relación de poder y ejercer ese poder conlleva importantes responsabilidades para las y los profesionales que intervienen en la atención residencial. Debemos ser conscientes de ello cuando desarrollamos nuestra función de apoyo y debemos ser conscientes también de la influencia y el control que puede ejercer el servicio sobre la vida de las personas a las que atiende. Para favorecer esta toma de conciencia, la filosofía que subyace a la Planificación Centrada en la Persona pretende restablecer

La naturaleza de la relación de apoyo

- Lo relacional forma parte de la actividad profesional de apoyo.
- La prestación de apoyo conlleva una relación de poder de la que es preciso ser conscientes para controlar el impacto y la influencia que, como profesionales, ejercemos en la vida de las personas a las que atendemos.
- En la relación de apoyo no es fácil deslindar lo profesional de lo personal.

el equilibrio en la relación, otorgando a la persona no sólo la posibilidad de participar en la planificación de su vida cotidiana, sino sobre todo la posibilidad de estructurar esa planificación en torno a su proyecto de vida, teniendo en cuenta no sólo sus necesidades sino también sus capacidades, sus preferencias, sus deseos y sus objetivos.

Debemos tener muy presente que la relación de apoyo profesional debe orientarse a:

- Empoderar a la persona atendida.
 - Prestarle apoyo tanto emocionalmente como en la vida práctica.
 - Constituir una fuente de conocimiento y un modelo de aprendizaje.
 - Constituir una experiencia significativa y satisfactoria.
- En la relación de apoyo no siempre es fácil definir el marco relacional y deslindar lo profesional de lo personal. Con todo, las siguientes orientaciones pueden servir de referencia:
 - Un elemento fundamental para la buena estructuración de la relación y para su equilibrio es no perder nunca de vista que, en la prestación de apoyos en el entorno residencial, la función profesional se ejerce en el lugar en el que viven las personas a las que se prestan esos apoyos: el lugar de trabajo de unos es el lugar de vida de otros.
 - En la relación con la persona atendida, debemos actuar siempre con pleno respeto de su dignidad.
 - Las relaciones entre profesionales y personas usuarias son naturales e inherentes a la prestación de apoyos. Estas relaciones pueden llegar a ser muy intensas y pueden ser muy positivas, pero también pueden tener componentes muy negativos, de modo que, en determinados casos, conviene analizarlas y, en su caso, reorientarlas para que siempre garanticen una buena calidad de los apoyos.
 - La relación debe mantenerse en el terreno profesional y en las y los profesionales recae la responsabilidad de que así sea.
 - Las personas profesionales debemos aprender a gestionar de forma adecuada nuestras propias emociones como parte de nuestra tarea profesional de apoyo.

Trabajamos en su casa

Un elemento fundamental para la buena estructuración de la relación y para su equilibrio es no perder nunca de vista que, en la prestación de apoyos en el entorno residencial, la función profesional se ejerce en el lugar en el que viven las personas a las que se prestan esos apoyos: el lugar de trabajo de unos es el lugar de vida de otros.

1.2. La calidad de la relación de apoyo

Todas las personas aprenden a conocerse y a desarrollar sus sentimientos de satisfacción y de confianza en sí mismas a través de la mirada que de ellas les transmiten los demás. Las y los profesionales de los servicios residenciales debemos tenerlo presente y ser conscientes de que, en

función de nuestra actitud, las personas a las que atendemos podrán sentirse heridas, rechazadas, insultadas o menospreciadas o, a la inversa, sentirse contentas, queridas, implicadas y respetadas.

Es un hecho que las relaciones con las y los profesionales de apoyo que les atienden en el medio residencial constituyen una parte esencial de las relaciones interpersonales que mantienen muchas personas con discapacidad, de modo que en el personal recae, en gran medida, la responsabilidad de conseguir que se sientan bien consigo mismas. Capacitar y enseñar son actividades que forman parte del trabajo y que contribuyen a que la persona vaya elaborando una imagen positiva de sí misma; por el contrario, emitir juicios sobre su personalidad o carácter, criticarle habitualmente, corregirle continuamente, etiquetarle o actuar como si no estuviera presente no le ayuda a mejorar su autoestima.

1.3. La flexibilidad y el disfrute en la relación de apoyo

En los servicios de atención a personas, debido precisamente al protagonismo que en ellos adquiere el factor humano y relacional, las cosas no siempre resultan como se habían previsto inicialmente y conviene saber adaptarse y acomodar las funciones y tareas profesionales a esos imprevistos.

Aunque la rutina esté estructurada en sus pautas generales, siempre es posible y necesario dejar cierto espacio para la espontaneidad y para el disfrute. Hay que permitirse romper la rutina y aprender a establecer un funcionamiento que se adecúe a las necesidades de las personas usuarias, en lugar de tratar de ajustar las necesidades de las y los residentes a las características y a las pautas de funcionamiento del servicio. Si el sistema es excesivamente rígido, se ajusta mal a las necesidades y preferencias de las personas y dificulta su implicación activa, las posibilidades de que suponga una mejora de su calidad de vida son muy limitadas.

Y la mejora de la calidad de vida es precisamente el objetivo último de nuestra intervención, de modo que nuestra principal responsabilidad es ayudar a las personas con discapacidad a desarrollar al máximo sus capacidades, a ser más independientes y, en definitiva, a disfrutar al máximo de una vida plena.

2. PROFESIONAL DE REFERENCIA

Dado que en la planificación individual, concebida como Planificación Centrada en la Persona, intervienen, además de la propia persona con

discapacidad, varias personas profesionales y no profesionales, puede resultar de gran utilidad que cada residente cuente en el servicio residencial con una u o una profesional de referencia, particularmente atenta a sus capacidades, necesidades, preferencias y deseos, que tomará parte activa en la planificación individual y formará parte del grupo de personas que diseñan y desarrollan dicha planificación.

RECUERDE

- Cuando el trabajo consiste en prestar apoyo a otra persona, la responsabilidad profesional va más allá de la adecuada ejecución de las tareas, en la medida en que la adecuada ejecución de las funciones viene muy condicionada, además, de por la calidad y por la forma en que la persona atendida percibe el apoyo, por la calidad de la relación que se establece.
- En la relación de apoyo existe una relación de poder y tener ese poder conlleva importantes responsabilidades para las y los profesionales que intervienen en la atención residencial. Es esencial que seamos conscientes de ello.
- La relación de apoyo debe mantenerse en el terreno profesional y las y los profesionales somos responsables de que así sea.
- Es esencial ofrecer siempre un trato respetuoso y digno a las personas con discapacidad. Las relaciones con las y los profesionales de apoyo que les atendemos en el medio residencial constituyen una parte esencial de las relaciones interpersonales que mantienen, de modo que en nosotras y nosotros recae, en gran medida, la responsabilidad de conseguir que se sientan bien consigo mismas.
- Puede resultar de gran utilidad que cada residente cuente en el servicio residencial con una persona profesional de referencia, particularmente atenta a sus necesidades y posibilidades, que formará parte del grupo de personas que diseñan y desarrollan la planificación individual.

CAPÍTULO 4.

HACER POSIBLE UN PROYECTO DE VIDA: LA PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA

1. LA PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA: EJE DEL MODELO DE ATENCIÓN Y CAUCE DE EMPODERAMIENTO

A pesar de los innegables avances observados en la atención residencial a las personas con discapacidad –en términos de organización, dotación y calidad de la atención– es habitual que todavía se produzcan situaciones o se generen contextos en los que exista el riesgo de no dar protagonismo suficiente a sus deseos, preferencias e intereses. De ahí que resulte esencial el diseño y la aplicación de formas de trabajo y organización orientadas a proteger los derechos de las personas usuarias y a favorecer su autodeterminación y empoderamiento, para que puedan ejercer un control real y efectivo sobre su propia vida.

Desde esta perspectiva, tal y como se ha adelantado en el capítulo 1, la Planificación Centrada en la Persona supone un giro en la forma de entender la atención y es un instrumento clave, en la medida en que permite situar a la persona con discapacidad –con sus capacidades, sus necesidades, sus preferencias, sus deseos y sus sueños– en el centro del proceso.

Los fundamentos básicos de esta forma de planificar los apoyos son los siguientes:

- *Fundamento 1º. La persona es el centro del proceso.*

La Planificación Centrada en la Persona se basa en el principio y en el derecho de autodeterminación de la persona con discapacidad y, en coherencia con ese principio, en la necesidad de ayudarle a asumir el control de su vida, lo que lleva a establecer una relación de poder equilibrada en la que las decisiones se comparten en lugar de imponerse. En el marco de esta relación de poder compartido, la finalidad no es sólo que la persona participe en la planificación de su vida sino ayudarle a que esa planificación le conduzca a mejorar su vida en los términos en los que ella misma entienda esa mejora.

- *Fundamento 2º. La familia y los amigos le acompañan en este proceso.*

La Planificación Centrada en la Persona también se fundamenta en atribuir un papel esencial a las personas significativas en la vida de la persona con discapacidad. En el marco del proceso es importante, en consecuencia, compartir la relación y el poder de propuesta y decisión con familiares y amigos, sumarles al diálogo, mantener su implicación

Planificación Centrada en la Persona Fundamentos básicos

- 1º. La persona es el centro del proceso.
- 2º. La familia y los amigos le acompañan en el proceso.
- 3º. El plan refleja lo que es importante para la persona, pero también las capacidades que tiene y los apoyos que necesita para conseguirlo.
- 4º. El plan contiene una serie de acciones que se refieren a la vida de la persona considerada en su conjunto, en lugar de referirse sólo a su vida en los servicios que le atienden. Estas acciones tratan de reflejar todo lo que es posible, en lugar de limitarse a reflejar sólo lo que está disponible
- 5º. El plan tiene carácter dinámico y se basa en un proceso de escucha y aprendizaje continuos.

activa y construir alianzas firmes con ellas, basadas en el conocimiento y la confianza mutua. Las y los profesionales dejan así de ser los "expertos en la persona con discapacidad" para pasar a asumir un papel de expertos en el proceso de diálogo y consenso que llevará a construir una forma de vida más acorde con las necesidades y preferencias de la persona.

- *Fundamento 3º. El plan individual refleja lo que es importante para la persona pero también las capacidades que tiene y los apoyos que necesita para conseguirlo.*

La Planificación Centrada en la Persona se orienta esencialmente a una mejor comprensión de la persona con discapacidad y de su situación de vida por parte de todas las personas implicadas en el proceso. Adopta, como el Modelo de Apoyos, un enfoque positivo, y se centra en lo que son las personas, en sus cualidades o talentos, en lo que sí pueden hacer. Desde esta óptica, la autonomía no se define tanto en función del número de tareas que las personas pueden hacer sin ayuda, como en función de la posibilidad de elegir y vivir el estilo y la forma de vida por la que cada uno opte, y ello independientemente de la intensidad de los apoyos requeridos al efecto.

- *Fundamento 4º. El plan individual contiene una serie de acciones que se refieren a la vida de la persona considerada en su conjunto, en lugar de referirse sólo a su vida en los servicios que le atienden. Estas acciones tratan de reflejar todo lo que es posible, en lugar de limitarse a reflejar sólo lo que está disponible.*

La Planificación Centrada en la Persona pretende alcanzar un compromiso compartido por todas las personas que participan activamente en el proceso, para adoptar decisiones y desarrollar acciones que produzcan cambios y contribuyan a alcanzar los objetivos que se hayan establecido, pudiendo estos cambios centrarse en cuestiones de detalle sin gran trascendencia general pero de gran impacto en la vida cotidiana, o también centrarse en aspectos esenciales y determinantes de su estilo de vida, que le ayuden a vivir de forma más acorde con sus aspiraciones y deseos y de forma más inclusiva.

En los enfoques de planificación tradicional, el objetivo perseguido era, principalmente, que las personas encajaran en los servicios y en los recursos existentes. La Planificación Centrada en la Persona, en cambio, se centra en lo que la persona es y en lo que desea y necesita, y estructura después, sobre esa base, el paquete de apoyos más idóneo. Reconoce que el mundo de los servicios ni puede ni debe responder a

todas las necesidades de una persona, y por ello busca formas de fortalecer las relaciones de las personas con su familia, amigos y otros miembros del entorno comunitario.

- *Fundamento 5º. El plan individual tiene carácter dinámico y se basa en un proceso de escucha y aprendizaje continuos.*

La Planificación Centrada en la Persona es un proceso continuo: asume que las personas tienen futuro, que sus aspiraciones cambiarán y crecerán con sus experiencias, y que, por ello, el patrón de apoyos y servicios válido en un momento dado puede no serlo más adelante.

2. LA APLICACIÓN DE LA PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA: PLANIFICACIÓN ESENCIAL DEL ESTILO DE VIDA

Existen diferentes enfoques y modalidades de Planificación Centrada en la Persona. Todos ellos se basan en los mismos principios y valores, pero difieren en el procedimiento –básicamente en la forma de recopilar la información– y en el énfasis que ponen en el presente –más concretamente en los detalles de la vida cotidiana– o en el futuro –es decir en las aspiraciones y planes a largo plazo–. En el marco del proyecto “Vivir Mejor”, en el que se integra este manual, hemos optado por uno de ellos, el que consideramos más polivalente. Se trata de la Planificación Esencial del Estilo de Vida, que puede resultar de gran utilidad en diferentes contextos: por un lado, permite bajar lo suficientemente al detalle como para introducir mejoras en la vida cotidiana de la persona y en el funcionamiento habitual de los servicios y, por otro, es susceptible de aplicarse también a supuestos en los que se proyectan cambios más radicales en la forma de atención y en la forma de vida.

La Planificación Esencial del Estilo de Vida proporciona un esquema de aprendizaje continuo para todos los participantes en el proceso, que parte de identificar cómo quiere vivir la persona y qué es lo importante para ella, tratando de diferenciarlo de lo que otras personas consideran importante para ella. Refleja así tanto las percepciones y opiniones de la propia persona con discapacidad como las de quienes le conocen y las de quienes le cuidan y atienden.

Dada la importancia de la materia, se ha elaborado, como complemento del manual y como instrumento de trabajo, una Guía de Buenas Prácticas sobre Planificación Esencial del Estilo de Vida, a la que se remite para una descripción más detallada del proceso. Aquí se explica el procedimiento de forma más sintética.

Fases de la Planificación Esencial del Estilo de Vida

- Fase 1.- Preparación del proceso
- Fase 2.- Recogida de información
- Fase 3.- Diseño del Plan Inicial
- Fase 4.- Diseño del Plan de Acción
- Fase 5.- Puesta en marcha del Plan y Evaluación

Fase 1 Preparación del Proceso

- Consideraciones previas:
 - Verificar que existe un compromiso real para aplicar el plan.
 - Determinar si existen personas idóneas para actuar como facilitadoras.
 - Determinar el objetivo de la planificación.
 - Garantizar que la persona está en el centro del proceso.
- Actuaciones preliminares:
 - Explicar el proceso.
 - Designar a la persona que actuará como facilitadora.
 - Identificar el círculo de relaciones.
 - Establecer las normas básicas y los límites del proceso.

2.1. Fase 1. Preparación del proceso

La Planificación Esencial del Estilo de Vida puede aplicarse antes de la incorporación de la persona a un servicio, otras veces durante el periodo inicial de su incorporación, y otras, finalmente, cuando ya lleva tiempo en el servicio. En cualquiera de estos supuestos, antes de empezar a diseñar el plan individual, es importante reflexionar sobre ciertas cuestiones que ayudarán a alcanzar mejores resultados y a prevenir dificultades. Éstas son algunas de ellas:

- *¿Existe un compromiso real para aplicar el plan que se va a diseñar?*

Conviene valorar si realmente existe, dentro de la organización en la que se va a aplicar, el compromiso de poner en marcha un modelo de Planificación Esencial del Estilo de Vida, conscientes de que su aplicación efectiva puede exigir la introducción de cambios en el funcionamiento del servicio. Al hacerlo, es importante tener presente que cualquier planificación individual es una promesa y, como tal, se basa en la confianza; desde esta perspectiva, planificar sin el compromiso sincero de llevar a cabo esa planificación puede percibirse, en cierta medida, como un abuso de confianza.

Es necesario preguntarse quién tiene que estar de acuerdo con el plan para que éste pueda llevarse a cabo y asegurarse de su voluntad real de aplicarlo. Si en el marco de la Planificación Esencial del Estilo de Vida se adopta un acuerdo es necesario articular todas las medidas necesarias para cumplirlo. Por eso es importante sopesar, antes de tomar decisiones, en qué medida existe un compromiso real de alcanzar el objetivo marcado. No cumplir lo acordado perjudica a todos y merma la confianza de la persona con discapacidad y de los demás participantes.

También es necesario verificar si existen los recursos económicos necesarios para la aplicación efectiva del plan, en los casos en que sea necesario, conscientes, por otra parte, de que no todos los cambios que pueden ser importantes para la persona precisan de nuevos recursos y de que muchos cambios tienen incluso un coste nulo y pueden requerir simplemente modificar la forma de prestar apoyos a la persona con los recursos ya disponibles.

- *¿Quién es la persona idónea para actuar como facilitadora en el proceso de planificación?*

El diseño y la aplicación de una Planificación Esencial del Estilo de Vida requiere que se designe a una persona que se encargue de

implementar el proceso; esa persona se conoce con el nombre de "facilitadora".

Algunas personas con discapacidad son capaces de elegir, directa o indirectamente, quién quieren que actúe como facilitadora en el marco de su planificación individual y, en tales casos, es importante darles la oportunidad de hacerlo. Otras veces será el servicio o personas allegadas a la persona con discapacidad quienes deban designar a la persona más idónea.

La persona designada puede ser un o una profesional del servicio desde el que se desarrolle la planificación, pero también puede ser alguien exterior al mismo: un familiar, un amigo o un profesional que actúe en el ámbito comunitario. No conviene caer en la tentación de predesignar a la persona encargada de dinamizar la planificación en cada caso, sin haber valorado antes su grado de adecuación. Esa valoración previa es indispensable.

- *¿Qué es importante saber para planificar?*

La persona que finalmente sea designada para facilitar el proceso de Planificación Esencial del Estilo de Vida deberá preguntarse cuál es el principal objetivo de la planificación:

- ¿Ayudar a la persona a modificar su forma de vida actual, incluso trasladándose, si fuera lo idóneo, a un nuevo lugar de vida o a un nuevo marco de actividad durante el día?
- ¿Ayudarle a mejorar su lugar de vida actual, tratando de que en el mismo converjan más elementos o aspectos que son importantes para ella?
- ¿Ayudarle a afrontar conductas problemáticas o necesidades médicas complejas para mejorar su calidad de vida?
- ¿Varios de los objetivos anteriores?

- *¿Cómo se puede asegurar que la persona está en el centro de todo el proceso de planificación?*

Sin la participación de la persona, no se puede proceder a una Planificación Esencial del Estilo de Vida. Es necesario, por lo tanto, determinar cómo y cuánto quiere participar la persona, y cómo se puede estructurar su participación.

Dado que el proceso cuenta con diferentes fases, puede ser conveniente determinar, antes de su inicio, pero también durante su desarrollo, en qué fases quiere participar activamente la persona, cómo quiere hacerlo y en qué medida quiere implicarse, partiendo de que, sea cual sea su grado de implicación, será esencial que ella esté en el centro de la planificación.

Hechas las consideraciones anteriores, es necesario proceder a algunas actuaciones preliminares:

La persona facilitadora

- No conviene caer en la tentación de predesignar a la persona encargada de dinamizar la planificación en cada caso, sin haber valorado antes su grado de adecuación. Esa valoración previa es indispensable.
- Una buena planificación requiere entendimiento y empatía entre la persona facilitadora y la persona con discapacidad, porque refuerza el compromiso mutuo, ofrece mayores garantías de calidad y ajuste a las necesidades y preferencias de la persona, y presenta también mayores probabilidades de puesta en marcha efectiva.
- *Explicar el proceso de planificación a la persona con discapacidad y designar a quien vaya a actuar como facilitadora del proceso.* El primer paso en el desarrollo de una Planificación Esencial del Estilo de Vida es explicarle a la persona en qué consiste la planificación y tratar de determinar si desea iniciar un proceso de este tipo y, en caso afirmativo, quién desea que actúe como facilitadora. En los casos en los que la persona con discapacidad pueda indicar con quién desea diseñar y aplicar su plan, la persona a la que designe, si acepta desempeñar esa función, deberá pasar un tiempo con ella, revisando las razones existentes para optar por una planificación de este tipo e ideando las fases y los contenidos del proceso. En los casos en los que la persona tiene un grado de discapacidad importante que dificulta o impide la comprensión, puede considerarse su participación con apoyo, es decir, con la asistencia y asesoramiento de una persona que le conoce bien, que se preocupa por ella y en quien la persona confía (puede tratarse de un familiar, de un amigo, o de un miembro del personal) y cuya misión será tratar de hablar en nombre de la persona a la que representa, es decir, desde el punto de vida de esta última; en estos casos, esta persona será quien decida quién actuará como facilitadora.
- *Identificar el círculo de relaciones.* A continuación, es necesario determinar quienes son las personas que pueden participar en el proceso de planificación. La forma más fácil de hacerlo es tratar de describir con la persona su círculo de relaciones, es decir, designar a las personas más significativas de su entorno y de definir su tipo de relación; esta red de relaciones puede representarse gráficamente mediante un "círculo de relaciones".

El círculo está dividido en cuatro ámbitos de vida:

- Familia: incluye a personas que tienen relación de parentesco con la persona.

- Casa y comunidad: incluye a personas significativas del lugar en el que vive (profesionales de apoyo y compañeros de piso, esencialmente) y a personas que le prestan apoyo en el contexto comunitario con el que se relaciona.
- Red de amigos: personas que la propia persona con discapacidad considera amigas y amigos suyos, siempre que no se hayan incluido en el apartado anterior.
- Trabajo/Actividades de Día: personas que le apoyan durante las actividades que realiza durante el día, ya se trate de profesionales o de compañeros y compañeras.

Este esquema se cumplimenta del siguiente modo:

- En el círculo central se indica el nombre de la persona.
- En el primer círculo se escriben los nombres de las personas que están más unidas afectivamente a ella, ya sean familiares, amigos, profesionales o compañeros o compañeras de trabajo o de residencia. Son personas con las que le une una intensa relación afectiva (no necesariamente tienen que ser las personas que pasan más tiempo con ella).
- El segundo círculo, identifica a aquellas personas con las que también tiene una relación afectiva, pero menos cercana.
- En el tercer círculo, el más externo, se ubicarán otras personas conocidas pero sin relación afectiva significativa.

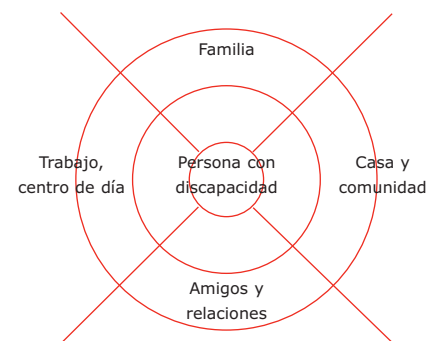
Cuando más cerca se está del núcleo, más fuerte y significativa es la relación que le une a esa persona con la persona con discapacidad.

Puede ser útil incluir fotografías en el diagrama, porque lo hará más accesible y reconocible para la propia persona, facilitando su participación en el proceso.

- *Establecer las normas básicas y los límites del proceso*

Una vez explicado el proceso y definido el círculo de relaciones, el siguiente paso es desarrollar, con la persona interesada, las normas básicas, que servirán para delimitar el proceso:

Círculo de relaciones



- El círculo de relaciones debe reflejar lo que siente la persona con discapacidad, su percepción de la intensidad de la relación afectiva, que no siempre coincidirá con la que perciben los demás: un familiar o un profesional puede sentirse cerca de la persona, pero no ser percibido como cercano por esta última.
- En algunos casos, el círculo de relaciones puede incluir a personas que ya no están presentes.

- Determinar qué personas incluidas en el círculo de relaciones podrían participar activamente aportando información acerca de la persona con discapacidad: su forma de ser, sus deseos, sus preferencias, sus miedos, etc.
- Determinar si es mejor no contar con la participación de alguna de estas personas.
- Determinar si la persona con discapacidad quiere estar implicada o informada del contenido de las conversaciones que se mantengan con las personas del círculo de relaciones que finalmente participen en la planificación.
- Determinar si existe alguna cuestión que no debe abordarse en la planificación o que debe considerarse con cautela.

2.2. Fase 2. Recogida de información

Para poder planificar acciones que conduzcan a introducir mejoras en la vida de la persona con discapacidad, es necesario primero saber lo que es importante para ella: sus necesidades, sus deseos, sus preferencias, sus miedos. Para llegar a saberlo, puede procederse de diferentes formas.

Actitud

- Respeto. Escuchar respetuosamente lo que cada persona aporta.
- Contacto. Mantener a todas y todos los participantes en el proceso informados de la evolución.
- Mediación. Conseguir que los miembros del grupo participen en la resolución de las situaciones de desacuerdo.

- En algunos casos, la propia persona, o quien actúe en su nombre, puede responder por escrito a una serie de preguntas orientadas a conocer sus preferencias, sus deseos, su percepción, es decir, para comunicar lo que resulta importante para ella.
- En otros, responderán verbalmente a estas preguntas en el marco de una conversación, siendo la persona que actúa como facilitadora y dinamiza la planificación la encargada de recopilar por escrito la información que se derive de esa charla.

A través de cualquier de estas vías, o de ambas, conviene recoger, en primer lugar, aspectos relacionados con la opinión que la persona tiene de sí misma, en particular pidiéndole que señale los aspectos que le gustan de sí misma. Después, interesa saber qué cosas le gusta o no le gusta hacer y tratar de ver qué elementos determinan que, para ella, un día pueda convertirse en un buen día o en un mal día. Finalmente, intentar saber cómo se proyecta ella en el futuro, qué planes tiene, qué deseos.

Una vez que se cuenta con su opinión y su percepción, conviene hablar con otras personas y, para ello, es necesario remitirse a quienes conforman el

círculo de relaciones e ir contactando con ellas atendiendo a su grado de cercanía o proximidad a la persona con discapacidad.

Para obtener la información, es posible recurrir a diversos medios: las fases de observación, aplicación de instrumentos técnicos (en particular, escalas o test) y organización de reuniones. Al margen de estas vías es esencial dedicar un tiempo a conversar, que, siendo una vía menos formal, permite un mayor acercamiento a la persona cuya planificación está en curso y al conjunto de las personas que constituyen su círculo de relaciones, y favorece también la obtención de un tipo de información diferente, que difícilmente podría obtenerse por otras vías.

2.3. Fase 3. Diseño del Plan Inicial

Cuando ya se ha recopilado toda la información necesaria, la persona responsable de la Planificación Esencial del Estilo de Vida debe ordenarla, sistematizarla y redactarla y, para ello, conviene que la ordene en una planilla de recopilación de datos bien estructurada, que contenga también, además de la sección de recogida de datos, una sección destinada a la planificación de acciones y otra a la evaluación de su grado de implementación. Esta primera recogida y ordenación de la información constituirá la base del Plan Inicial, que, lógicamente irá evolucionando y completándose a medida que quien actúe como facilitador o facilitadora conozca mejor a la persona. En realidad, este Plan Inicial sirve de matriz básica a la que se irá volcando la información a lo largo de todo el proceso de planificación.

Al redactar el Plan Inicial, conviene tener presentes los siguientes criterios generales:

- Distinguir entre lo que es importante para la persona y lo que es importante para los demás.
- Indicar qué cosas importantes para la persona se encuentran ausentes de su vida.
- Indicar qué cosas que preferiría que no formaran parte de su vida están presentes en ella.
- Distinguir entre las cosas que le gustan y le disgustan.

Una vez redactado este Plan Inicial debe revisarse, primero con la persona interesada y luego con el resto de los participantes, e ir modificándose y

Vías para la recogida de información

- Observación.
- Aplicación de instrumentos técnicos: escalas, tests, etc.
- Reuniones.
- Conversación:
 - Conversación estructurada: lineal y cronológica.
 - Conversación semiestructurada: lineal y cronológica, pero estimulando a la persona para que hable sobre aspectos directa o indirectamente asociados a la conversación.
 - Conversación natural, no estructurada y no lineal.

No hay que ser demasiado exigente

- El Plan Inicial es una primera aproximación y, por lo tanto, no puede ser ni completo ni perfecto.
- Es importante que tanto la persona facilitadora como la persona con discapacidad y el resto de los participantes sean conscientes de que es un primer paso y que irá mejorando progresivamente.

mejorándose la redacción hasta alcanzar un consenso sobre los contenidos y sobre la manera de formularlos.

2.4. Fase 4. Diseño del Plan de Acción

La siguiente fase en el proceso de Planificación Esencial del Estilo de Vida consiste en diseñar el Plan de Acción. Para ello, hay que organizar una reunión en la que se definan los objetivos a alcanzar para ayudar a la persona a avanzar hacia una vida más acorde con su propia percepción de lo que es importante y de lo que le gusta, se debatan las acciones orientadas a alcanzarlos y se alcancen compromisos y acuerdos en relación con esas acciones. Ese conjunto de acuerdos constituyen el eje del Plan de Acción.

Para elaborar el Plan de Acción, conviene proceder en dos etapas:

El diferencial

Se trata de contrastar los deseos y preferencias de la persona con su forma de vida actual:

- Qué cosas importantes para ella están ausentes de su vida
- Qué cosas que ella preferiría que estuvieran ausentes de su vida, sí forman parte de ella.

- *Comparar cómo vive y cómo quiere vivir.* Se trata de comparar y contrastar los deseos y preferencias de la persona manifestados en el Plan Inicial con su forma de vida actual, y analizar las diferencias, en particular, determinando qué cosas de las que considera importantes deberían estar presentes en su vida y no lo están y cuáles de las que deberían estar ausentes de su vida, sí forman parte de ella. Esto permitirá determinar qué medidas puede y conviene adoptar para ir colmando esas diferencias y conseguir acercar lo más posible su forma de vida actual a sus deseos de vida. Esto tendrá como resultado un calendario de acciones a desarrollar.

- *Acordar acciones.* Para adoptar acuerdos, debe:

- Revisarse la lista de las cosas que, desde la perspectiva de la propia persona, sí funcionan en su forma de vida actual, para determinar si es necesario acordar algún tipo de acción para garantizar que esta situación permanezca. En caso afirmativo, el grupo acordará qué debe hacerse, quién debe hacerlo y cuándo, y la persona que actúe como facilitadora lo registrará en la planilla.

Lo mismo debe hacerse en relación con los elementos detectados desde la perspectiva de otros participantes en el proceso de planificación.

- A continuación, debe revisarse la lista de las cosas que, desde la perspectiva de la persona, no están funcionando en su vida actual: cuando estén claras y exista consenso en relación con las acciones

que conviene llevar a cabo para modificar esta situación, se determinará quién debe desarrollarlas y cuándo; en los casos en los que no esté claro y existan dudas o discrepancias, conviene no precipitarse y registrar estas cuestiones en una hoja diferenciada (en ella se recopilarán todos los aspectos que requieren un tiempo de reflexión y se irán debatiendo ideas para darles respuesta).

Debe procederse del mismo modo con la lista de cosas que no están funcionando desde la perspectiva de los demás participantes.

En el curso del debate se plantearán propuestas de cambio que pueden desarrollarse con cierta inmediatez y con los medios ya disponibles, pero es posible también que se presenten otras que requieren cambios en la estructura organizativa de los servicios y que sólo son viables a medio o largo plazo.

Con todo, es esencial que a lo largo de todo el proceso no se pierda de vista que lo que se persigue es introducir los cambios que permitan mejorar la calidad de vida de la persona y conseguir que su vida tenga sentido para ella, teniendo en cuenta sus deseos y preferencias, y teniendo en cuenta también su situación presente como punto de partida.

Esto no significa que en cada caso vaya a ser posible introducir todas las modificaciones deseadas: algunos de los cambios deseados pueden situarse más allá de las posibilidades reales del servicio; otros requerirán tiempo para alcanzarse. Es posible también que, a veces –muchas más veces de las que se tiende a creer–, a pesar de la importancia y del impacto del cambio que sería necesario para adaptar el servicio a las necesidades y deseos de la persona, el propio servicio puede asumir el reto y adoptar las medidas pertinentes para favorecer o posibilitar el cambio. Otras veces, a pesar de la buena voluntad, esto no será viable y en tales supuestos habría que plantearse si otros servicios de la red se ajustarían mejor a las necesidades o si convendría adoptar medidas que lleven a la persona a un modelo de vida más independiente.

2.5. Fase 5. Puesta en marcha del Plan y Evaluación

La disparidad que suele observarse entre cómo le gustaría vivir a la persona con discapacidad y cómo vive realmente puede generar un sentimiento de impotencia y confusión en las personas que toman parte en la planificación, y suele ser difícil saber por dónde o cómo empezar a aplicar las acciones acordadas en el Plan. En efecto, identificar y acordar acciones no es suficiente para garantizar su aplicación efectiva y su impacto real en la vida

Situaciones de riesgo

En ocasiones, es posible que la persona muestre su preferencia por pautas de vida que sean perjudiciales para su propia salud y, en tales casos, conviene explicarle la situación y tratar de convencerle de la necesidad de cuidar su higiene de vida y de optar por pautas más ajustadas a sus necesidades. Puede ocurrir, en tales circunstancias, que sea necesario oponerse a su deseo al objeto de garantizar su salud o su seguridad.

de la persona; es necesario concentrar los esfuerzos en la puesta en marcha de las medidas para obtener resultados reales, para garantizar que los planes constituyen instrumentos de mejora continua que, como tales, se mantienen vivos a lo largo de todo el proceso.

Para lograrlo, hay que prever revisiones formales del Plan, como mínimo cada 6 meses, en las que conviene que participen las personas que, en su momento, participaron en la definición de las acciones del Plan Inicial. Pero esta periodicidad no es suficiente para garantizar que el Plan siga vivo, que se incorporen nuevas acciones y que se vaya adaptando a la evolución de las circunstancias, de modo que es recomendable realizar evaluaciones no formales con mayor frecuencia.

Para que los Planes sean efectivos y para que logren sus objetivos, es indispensable que se integren en la forma de trabajo del equipo y que tengan un impacto claro en las pautas de trabajo, en la forma de supervisión, en la organización y, lo más importante, en la forma en la que el equipo percibe a la persona y trabaja con ella.

3. EL IMPACTO DE LA PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA EN LA ORGANIZACIÓN

La Planificación Centrada en la Persona supone un cambio de paradigma, en el cual se pasa del "Modelo de Servicios" al "Modelo de Apoyos" y, en su marco, se trata sobre todo de modificar la forma en que se actúa y la naturaleza de la relación con la persona con discapacidad. Aplicada de forma apropiada, su resultado es entender el estilo de vida que desea la persona y determinar cómo se puede conseguir; el proyecto que debe surgir de la aplicación de la Planificación Centrada en la Persona debe reflejar la visión que la propia persona tiene de su vida, no la de sus familiares, ni la de los profesionales, ni la de la organización.

Es una nueva filosofía de la atención y, como tal, sólo puede aplicarse de forma efectiva si encuentra en la organización una base sólida para aceptar los principios y valores que rigen su formulación. Para que la Planificación Centrada en la Persona, en cualquiera de sus modalidades, tenga un impacto real en la forma de trabajar en una organización y de prestar apoyo a las personas con discapacidad, no es suficiente que se desarrolle en un determinado servicio integrado en esa organización. Es indispensable que la organización en su conjunto asuma ese enfoque y que se extienda al conjunto de los servicios y que afecte tanto al personal de apoyo como al personal directivo.

Siendo lo anterior indispensable, no es suficiente: es necesario que también encuentre esa comprensión y aceptación en las propias personas con discapacidad, en sus familiares y en sus amigos, es decir, en quienes, por su vinculación, puedan tomar parte directa en el diseño de la planificación y/o en su aplicación.

Principales líneas de impacto de la Planificación Centrada en la Persona

Impacto en las personas con discapacidad:

- ➔ Empoderamiento.
-

Impacto en las familias:

- ➔ Cambio de visión con respecto a la persona con discapacidad: la importancia de seguir cubriendo sus necesidades, pero fortaleciendo, a la vez, el protagonismo y el respeto de sus deseos y preferencias tanto en su vida actual como en la consecución de sus proyectos de vida y de sus sueños para el futuro.
-

Impacto en las organizaciones, tanto en las instituciones como en los servicios:

- ➔ Definición y apuesta por este modelo.
 - ➔ Integración de todas y todos los participantes: las propias personas, las familias, la institución, las y los profesionales.
 - ➔ Definición, estructuración y mejora continua de los procedimientos de trabajo.
 - ➔ Articulación de iniciativas de formación y apoyo continuados.
 - ➔ Apertura hacia el exterior.
-

Impacto en las y los profesionales

- ➔ Cambio en el rol: De expertos a facilitadores.
 - ➔ Nueva vinculación relacional: De una relación de poder a una relación de igualdad.
-

RECUERDE

- La Planificación Centrada en la Persona supone un giro en la forma de entender la atención y es un instrumento clave, en la medida en que permite situar a la persona con discapacidad –con sus necesidades, sus preferencias, sus deseos y sus sueños– en el centro del proceso.
- Se caracteriza por:
 - Ser un proceso continuo de escucha y de aprendizaje.
 - Ser un proceso de carácter colectivo en el que participan tanto la propia persona con discapacidad, como familiares, amigos y profesionales que mantienen con ella un fuerte vínculo.
 - Fundamentarse en la igualdad de la relación.
 - Estar directamente asociada al derecho de autodeterminación.
 - Ajustarse bien al concepto y a las dimensiones de calidad de vida.
- Existen diferentes enfoques y modalidades de Planificación Centrada en la Persona. En el marco del proyecto “Vivir Mejor”, hemos optado por uno de ellos, quizás el más polivalente: la Planificación Esencial del Estilo de Vida.
- El diseño y la aplicación de una Planificación Esencial del Estilo de Vida requiere que se designe a una persona que se encargue de implementar el proceso; esa persona se conoce con el nombre de “facilitadora”. Una buena planificación requiere entendimiento y empatía entre la persona facilitadora y la persona con discapacidad, porque refuerza el compromiso mutuo, ofrece mayores garantías de calidad y ajuste a las necesidades y preferencias de la persona, y presenta también mayores probabilidades de puesta en marcha efectiva.
- Si en el marco de la Planificación Esencial del Estilo de Vida se adopta un acuerdo es necesario adoptar todas las medidas necesarias para cumplirlo. Por eso es importante sopesar, antes de tomar decisiones, en qué medida existe un compromiso real de alcanzar el objetivo marcado. No cumplir lo acordado perjudica a todos y merma la confianza de la persona con discapacidad y de los demás participantes.

CAPÍTULO 5.

ADAPTAR LOS CONTEXTOS Y APRENDER NUEVAS CONDUCTAS: EL APOYO CONDUCTUAL POSITIVO

1. ¿QUÉ ES EL APOYO CONDUCTUAL POSITIVO?

El Apoyo Conductual Positivo comparte sus valores y principios así como su objetivo último de mejora de la calidad de vida, con la filosofía del Modelo de Apoyos y con el aprendizaje de habilidades adaptativas. Constituye a la vez una técnica de intervención y un método de aprendizaje, de aplicabilidad general, a todas las personas, presenten o no presenten discapacidades.

Es importante tener presente ese carácter general porque permite entenderlo como enfoque global de actuación. Con todo, dado que este manual tiene por objetivo servir de pauta y de referencia a las y los profesionales de los servicios de atención a personas con discapacidad, su contenido se centra en su aplicación a estas personas.

Por otra parte, es importante tener presente que si bien el Apoyo Conductual Positivo es aplicable a diferentes tipos de conducta, su núcleo genuino y principal de intervención es el de las conductas problemáticas en sentido estricto; el contenido de esta guía se centra en ellas, por constituir uno de los aspectos de la práctica profesional que más preocupan al personal de apoyo de los diferentes servicios. Al hacerlo, se parte de considerar que son conductas problemáticas aquellas que, siguiendo la definición de Emerson, *“por su intensidad, duración o frecuencia afectan negativamente al desarrollo personal del individuo, así como a sus oportunidades de participación en la comunidad”* y se adopta como clasificación de referencia la contenida en la escala ICAP.

Conducta problemática

“La conducta problemática es aquella que por su intensidad, duración o frecuencia afecta negativamente al desarrollo personal del individuo, así como a sus oportunidades de participación en la comunidad”.

Emerson (1995)

PROBLEMAS DE CONDUCTA DEFINIDOS EN LA ESCALA ICAP

Comportamiento autolesivo o daño a sí mismo

Se hace daño en su propio cuerpo.
Por ejemplo: golpeándose, dándose cabezazos, arañándose, cortándose o pinchándose, mordiéndose, frotándose la piel, tirándose del cabello, pellizcándose o mordiéndose las uñas.

Heteroagresividad o daño a otros

Causa dolor físico a otras personas o a animales.
Por ejemplo: golpeando, dando patadas, mordiéndolo, pinchando, arañando, tirando del pelo, golpeando con otro objeto.

PROBLEMAS DE CONDUCTA DEFINIDOS EN LA ESCALA ICAP

<i>Destrucción de objetos</i>	Intencionalmente rompe, estropea o destruye cosas. Por ejemplo: golpeando, rasgando o cortando, tirando, quemando, picando o rayando.
<i>Conducta disruptiva</i>	Interfiere las actividades de otros. Por ejemplo: abrazándose en exceso a otros, acosándoles o importunándoles, discutiendo o quejándose, buscando pelea, riéndose o llorando sin motivo, interrumpiendo, gritando o chillando.
<i>Hábitos atípicos o repetitivos (estereotipias)</i>	Son conductas poco usuales, extrañas, que se repiten una y otra vez. Por ejemplo: ir y venir por la habitación, balancearse, torcerse los dedos, chuparse sus manos u otros objetos, dar sacudidas con partes de su cuerpo (tics nerviosos), hablar solo, rechinar los dientes, comer tierra u otros objetos, comer excesivamente poco o de manera exagerada, mirar fijo a un objeto o al vacío, hacer muecas o ruidos extraños.
<i>Conducta social ofensiva</i>	Son conductas que ofenden a otros. Por ejemplo: hablar en voz muy alta, blasfemar o emplear un lenguaje soez, mentir, acercarse demasiado o tocar en exceso a otros, amenazar, decir tonterías, escupir a otros, meterse el dedo en la nariz, eructar, expeler ventosidades, tocarse los genitales, orinar en lugares no apropiados.
<i>Retraimiento o falta de atención</i>	Son problemas de falta de relación con otros o de no prestar atención. Por ejemplo: mantenerse alejado de otras personas, expresar temores poco corrientes, mostrarse muy inactivo, mostrarse triste o preocupado, demostrar muy poca concentración en diversas actividades, dormir excesivamente, hablar negativamente de sí mismo.
<i>Conductas no colaboradoras</i>	Son conductas en las que la persona no colabora. Por ejemplo: negarse a obedecer, no hacer sus tareas o no respetar las reglas, actuar de forma desafiante o poner mala cara, negarse a asistir a la escuela o al trabajo, llegar tarde a la escuela o al trabajo, negarse a compartir o esperar su turno, engañar, robar o no respetar la ley.

Fte. MONTERO CENTENO, D. (1993). *Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades. Adaptación y validación del ICAP. Dpto. de Investigación y Evaluación Educativa. ICE de la Universidad de Deusto, Bilbao.*

Como se observa en la tabla, esas conductas problemáticas incluyen no sólo conductas disruptivas, agresivas u ofensivas, que quizá sean las más habitualmente referidas, por ser también las más visibles y las más molestas, sino también otras conductas, más discretas, de retraimiento o falta de atención (algunos ejemplos serían mantenerse alejado de otras personas, mostrarse muy inactivo, mostrarse triste o preocupado, parecer aletargado o sin entusiasmo, dormir excesivamente, decir que va a hacer una cosa pero hacer otra, tener importantes dificultades de concentración).

Estas conductas pueden darse tanto en personas con discapacidad intelectual como en personas con discapacidad física o con discapacidad sensorial (sobre todo cuando va acompañada de afectación cognitiva), aunque esto último constituya un ámbito menos conocido, en el que convergen algunos factores claramente diferenciados de los que habitualmente están presentes en el ámbito de la discapacidad intelectual. Por ejemplo:

- La ruptura brusca en el estilo de vida que sufren las personas con daño cerebral adquirido, con todas las consecuencias que ello conlleva en términos de necesidad de reaprendizaje, impacto emocional, cambio de roles, necesidad de asumir la pérdida del estilo de vida anterior, o la dificultad para mantener relaciones sociales anteriores.
- En el caso de las enfermedades degenerativas, a lo anterior se suma la asunción de niveles de dependencia cada vez mayores.
- En algunos casos, las conductas problemáticas tienen una causa orgánica: un ejemplo claro es la apatía orgánica, de muy difícil abordaje.
- En muchos casos, las conductas problemáticas reflejan patrones de inadecuación: puerilidad, falta de juicio social, jocosidad, rigidez del patrón de respuestas.

2. FUNDAMENTOS BÁSICOS DEL APOYO CONDUCTUAL POSITIVO

Cualquier profesional que atiende a personas con discapacidad se enfrenta con cierta frecuencia a la ocurrencia de conductas problemáticas, en las que no siempre es evidente saber cómo conviene actuar y frente a las que es normal sentirse confuso e inseguro.

Los enfoques utilizados tradicionalmente para “manejar” las conductas problemáticas no han resultado eficaces principalmente por dos razones:

¿A quién afectan?

Las conductas problemáticas pueden darse tanto en personas con discapacidad intelectual como en personas con discapacidad física o con discapacidad sensorial (sobre todo cuando va acompañada de afectación cognitiva), aunque esto último constituya un ámbito menos conocido, en el que convergen algunos factores claramente diferenciados de los que habitualmente están presentes en el ámbito de la discapacidad intelectual.

- la primera, porque las intervenciones conductuales se han interesado poco por comprender quién es la persona que presenta las conductas problemáticas, cuáles son los contextos en los que aparecen, cuál es la función que estas conductas desempeñan para la persona y qué objetivo persigue ésta última cuando presenta una conducta de este tipo;
- la segunda, porque las intervenciones conductuales se han centrado básicamente en aplicar respuestas orientadas a suprimir o controlar la conducta –respuestas aversivas–, en lugar de centrarse en enseñar a la persona con discapacidad habilidades alternativas que constituyan una forma apropiada de alcanzar el mismo objetivo que el que le permite alcanzar la conducta problemática.

Como alternativa a ese enfoque tradicional, el Apoyo Conductual Positivo está diseñado para ayudar al personal a responder con eficacia a las conductas problemáticas de las personas con discapacidad en diferentes contextos: ámbito doméstico y familiar, ámbito residencial, contexto escolar o laboral, servicios de atención diurna, u otros que constituyan un lugar de vida o de adquisición de habilidades para estas personas.

El Apoyo Conductual Positivo se estructura en torno a cuatro fundamentos básicos en relación con las conductas problemáticas y la eficacia de la intervención.

- *Fundamento 1º.- Las conductas problemáticas están directamente relacionadas con el contexto en el que se producen.*

La influencia del entorno

Las conductas problemáticas tienen una causa concreta y no pueden interpretarse y considerarse como un simple síntoma de la discapacidad y propio de ésta.

Cuando ocurren, son indicio de que algo en el ambiente no se adapta a las necesidades de la persona.

Las conductas problemáticas suelen venir provocadas por algo que sucede en el entorno de la persona que las presenta; estas influencias ambientales pueden ser acontecimientos importantes o hechos anodinos, pueden proceder de elementos externos o responder a factores internos a la persona que presenta la conducta. En otros términos, las conductas problemáticas ocurren por una razón, tienen una causa concreta, y no pueden interpretarse y considerarse como un simple síntoma de la discapacidad y propio de ésta; cuando ocurren, por lo tanto, son indicio de que algo en el ambiente no se adapta a las necesidades de la persona.

- *Fundamento 2º.- Las conductas problemáticas tienen una función muy concreta para la persona que las presenta.*

Las conductas problemáticas persiguen un objetivo específico, es decir, presentan una clara utilidad para la persona; así, una persona puede

presentar una conducta problemática cuando pretende escapar o huir de situaciones que le disgustan o, por el contrario, para conseguir acceder a actividades, objetos o relaciones que desea.

El Apoyo Conductual Positivo parte de que las personas presentan conductas problemáticas porque no han adquirido o porque han perdido la habilidad necesaria para ofrecer respuestas socialmente aceptables que les permitan conseguir los resultados deseados y que les resulten tan útiles como las conductas problemáticas para ese fin.

Es importante tener presente que cuando se indica que la conducta tiene una función no significa, necesariamente, que se trata de una función operativa e intencionada. Puede tratarse de una función operativa, pero no consciente, no desarrollada intencionadamente, y puede tratarse también de una función no operativa, que obedece a una causa subyacente, como ocurre con frecuencia en casos en los que la conducta tiene una causa orgánica.

- *Fundamento 3º.- Las intervenciones más eficaces se basan en un profundo conocimiento de la persona, de sus contextos sociales y de la función que, en dichos contextos, desempeñan sus conductas problemáticas.*

Las intervenciones más eficaces son las que se basan en alcanzar un buen conocimiento de las influencias contextuales –de actividad, ambientales, personales y sociales– que inciden sobre la persona con discapacidad, por un lado, y de la función que, en dichos contextos, desempeñan para ella las conductas problemáticas, por otro. Este conocimiento se alcanza mediante una evaluación funcional de la conducta problemática dirigida a identificar los factores del entorno que inciden en ellas o las provocan y de determinar las preferencias e intereses de la persona así como sus fortalezas individuales. Dada la importancia de esta evaluación funcional, en el marco del proyecto Vivir Mejor se ha elaborado una guía de buenas prácticas sobre esta materia.

Una vez determinadas las influencias ambientales y una vez conocida la función o las funciones que desempeña la conducta problemática, el objetivo es triple:

- modificar estas variables para minimizar las situaciones que resultan desestabilizadoras para la persona con discapacidad;
- enseñarle conductas alternativas socialmente más aceptables;
- motivarle para que utilice estas habilidades alternativas.

¿Por qué ocurren?

Las personas con discapacidad presentan conductas problemáticas porque no han adquirido o han perdido la habilidad necesaria para ofrecer respuestas socialmente aceptables que les permitan conseguir los resultados deseados.

Evaluación funcional

La evaluación funcional permite determinar:

- las influencias contextuales –de actividad, ambientales, personales y sociales– que inciden sobre la persona con discapacidad.
- la función o las funciones que, en dichos contextos, desempeñan para ella las conductas problemáticas.

Implicación del entorno

- El Apoyo Conductual Positivo debe aplicarse en el marco de la Planificación Centrada en la Persona y debe ofrecer a la persona una variedad de oportunidades que sean significativas para ella.
- Desde esta perspectiva, resulta indispensable que no sólo el personal sino también la familia y otras personas cercanas asuman la necesidad de ofrecer esas oportunidades y mantengan la mente abierta a las novedades y a las nuevas posibilidades.

- *Fundamento 4º.- El Apoyo Conductual Positivo debe basarse en valores respetuosos de la dignidad de la persona, de sus preferencias y de sus metas individuales.*

El Apoyo Conductual Positivo se basa en valores centrados en el respeto a la dignidad de la persona, independientemente de su capacidad de comprensión o de la naturaleza y gravedad de sus conductas problemáticas. Esto implica que se debe optar por intervenciones que no estigmaticen a la persona con discapacidad y que, como tales, serían aceptables y asumibles en cualquier contexto ordinario y en relación con personas de su misma edad que no tuvieran discapacidad.

Es necesario, además, que las intervenciones tengan en cuenta las preferencias y metas personales de la persona con discapacidad, en lugar de limitarse a conseguir resultados considerados importantes y significativos únicamente para el personal que le atiende o para sus familiares. Desde esta perspectiva, el Apoyo Conductual Positivo debe ofrecer a la persona con discapacidad toda una variedad de oportunidades –facilitar el establecimiento y el mantenimiento de relaciones de amistad, mejorar las relaciones sociales, participar en actividades ordinarias de ocio o trabajo y otras actividades comunitarias, o acceder a actividades o situaciones que la persona con discapacidad aprecia y disfruta– y potenciar su capacidad para tomar decisiones, aumentando su abanico de oportunidades.

La finalidad última del Apoyo Conductual Positivo es conseguir resultados significativos a largo plazo. El éxito no se mide únicamente en términos de disminución de las conductas problemáticas, sino también en términos de mejoras alcanzadas en el uso de habilidades alternativas y en la calidad de vida de la persona.

3. DISEÑO DE PLANES DE APOYO CONDUCTUAL POSITIVO

Para ser eficaces, los planes de Apoyo Conductual Positivo deben reunir las siguientes características:

- Deben articularse en el marco de la Planificación Centrada en la Persona, como eje vertebrador de todas las intervenciones referidas a una misma persona.
- Deben basarse en una evaluación funcional de las conductas problemáticas y las intervenciones deben estar directamente relacionadas con los factores del entorno –variables de actividad,

ambientales, personales o sociales– que determinan la ocurrencia de la conducta problemática y con la función o las funciones que desempeña la conducta problemática para la persona que lo presenta.

- Deben ser comprensivos e incluir múltiples intervenciones (raramente va a ser suficiente una única intervención).
- Deben ser proactivos, es decir, deben contemplar la enseñanza de habilidades alternativas y la introducción de adaptaciones en el entorno.
- Deben enfatizar las mejoras del estilo de vida en entornos inclusivos, no sólo como contexto para la intervención, sino también como meta a largo plazo de las intervenciones.
- Deben reflejar valores centrados en la persona, y en el respeto de su dignidad y de sus preferencias.
- Deben diseñarse para que puedan ser aplicados en entornos cotidianos y con los recursos normalmente disponibles.
- Deben contemplar, en su diseño, que el éxito de la intervención se refiera a los siguientes aspectos:
 - el incremento en el uso de habilidades alternativas;
 - la disminución de la incidencia de la conducta problemática;
 - la mejora de la calidad de vida.

Al diseñar un Plan de Apoyo Conductual Positivo, hay que diferenciar cuatro componentes clave de la intervención:

- la modificación de los factores del entorno;
- la enseñanza de habilidades alternativas;
- las intervenciones basadas en las consecuencias;
- las intervenciones basadas en el estilo de vida.

3.1. Modificación de los antecedentes

Las estrategias más eficaces de manejo conductual son proactivas: actuando sobre los elementos del entorno que habitualmente preceden la ocurrencia de la conducta problemática, se puede prevenir la aparición de la mayoría de las situaciones problemáticas. Las intervenciones sobre los antecedentes se diseñan específica e individualmente para cada persona y

Características de los planes de Apoyo Conductual Positivo

- Basarse en una evaluación funcional.
- Incluir múltiples intervenciones.
- Ser proactivos.
- Enfatizar las mejoras en el estilo de vida.
- Reflejar valores centrados en la persona.
- Ser aplicables en entornos habituales.
- Perseguir:
 - la disminución de la conducta problemática;
 - la mejora en el uso de habilidades alternativas;
 - la mejora de la calidad de vida.
- Articularse en el marco de la Planificación Centrada en la Persona.

Componentes interrelacionados

Cada uno de estos cuatro elementos es necesario para que el plan de apoyo funcione y cada uno interactúa con los demás para contribuir a su eficacia a largo plazo. En la práctica, se deben considerar los cuatro componentes de intervención simultáneamente porque son interdependientes y no están ideados para ser aplicados por separado.

apuntan a esas circunstancias que preceden de forma inmediata a la ocurrencia de una conducta problemática.

En efecto, una vez que, a través de la evaluación funcional se identifican esas circunstancias o factores del entorno, es posible eliminarlos o modificarlos para minimizar la probabilidad de que ocurra la conducta problemática.

Al diseñar planes de Apoyo Conductual Positivo, conviene tener presente que las intervenciones sobre los antecedentes presentan por lo menos dos ventajas importantes:

- La primera es su rapidez: pueden reducir inmediatamente la conducta problemática. Desde la perspectiva de la persona con discapacidad a la que se le aplica, las intervenciones basadas en los antecedentes proporcionan un alivio inmediato de las situaciones frustrantes o problemáticas. Desde la perspectiva del personal, contribuyen a crear una situación de serenidad y tranquilidad, ofreciendo así el contexto idóneo y la oportunidad de enseñar habilidades alternativas y de estructurar ambientes de apoyo, en lugar de limitarse a reaccionar a situaciones de crisis.
- La segunda es que previniendo la ocurrencia de la conducta problemática se pueden evitar, por ejemplo, los impactos negativos que, en el marco de las intervenciones reactivas, puede haber para la propia persona que presenta la conducta y para otras personas del entorno inmediato (por ejemplo para quienes participan en la misma actividad que la persona que presente la conducta problemática).

Al diseñar estrategias de apoyo basadas en los antecedentes tenemos que considerar dos cuestiones importantes:

- *¿Cómo cambiar los antecedentes para prevenir que ocurran las conductas problemáticas?* En concreto, debemos considerar cómo se pueden modificar los factores –elementos materiales, personales (presencia o ausencia de personas), ambientales, hábitos o rutinas– identificados como problemáticos en los diferentes entornos que determinan la ocurrencia de las conductas problemáticas en un determinado caso, teniendo en cuenta la o las funciones que dichas conductas tienen para esa persona, con vistas a evitar o prevenir la conducta problemática.
- *¿Cómo modificar o completar las rutinas diarias para aumentar las probabilidades de que se produzcan las conductas adecuadas y de que*

las situaciones o los contextos resulten más placenteros para la persona? Para dar respuesta a esta pregunta es necesario identificar, en el marco de la evaluación funcional, actividades, acontecimientos o interacciones que resultan favorables para esa persona y pueden ayudarle a presentar conductas adecuadas.

Los principales tipos de estrategias de intervención en los antecedentes pueden consistir en:

- retirar o eliminar un suceso para prevenir que ocurra la conducta problemática;
- si esto no es posible, se puede modificar el suceso, es decir, mejorarlo, para que no vuelva a originar el problema;
- también es posible, cuando la persona con discapacidad tiene que hacer tareas que le resultan difíciles o desagradables y que no es posible modificar –por ejemplo, su higiene personal–, alternarlas con otras tareas más fáciles o placenteras;
- también es posible añadir nuevas situaciones a su rutina diaria que estimulen conductas positivas, dado que es menos probable que una persona presente conductas problemáticas cuando está realizando actividades con las que disfruta;
- finalmente, para las situaciones que no pueden evitarse –por ejemplo, cogerse un catarro–, podemos *bloquear o neutralizar* su influencia sobre la persona mediante la intervención con otra actividad.

El número de modificaciones posibles en los antecedentes es casi ilimitado. Para cada caso, se deben considerar cuidadosamente las estrategias que mejor se adapten a los entornos de vida y que resulten más respetuosas de las necesidades y preferencias individuales.

Este tipo de intervención permite obtener un alivio inmediato tanto para la persona que presenta la conducta problemática como para sus compañeros y compañeras y para los miembros del personal y, como tal, es indispensable, pero no produce cambios eficaces a largo plazo.

En efecto, el éxito de las modificaciones en los antecedentes está directamente ligado a la organización del entorno, de modo que en el momento en que el personal no pueda prevenir la aparición de factores problemáticos mediante la introducción de modificaciones en el entorno o

La utilidad de las habilidades alternativas

La enseñanza de habilidades alternativas contribuye a la reducción a largo plazo de las conductas problemáticas en la medida en que las personas se vuelven capaces de conseguir los resultados deseados por medios más adaptados, evitando que ocurran situaciones problemáticas y afrontando de forma eficaz las situaciones difíciles.

cuando la persona se encuentre en un entorno en el que no se produce dicha modificación, las conductas problemáticas tienen muchas probabilidades de reaparecer.

El único modo de obtener resultados duraderos es ayudar a las personas a adquirir habilidades alternativas que les permitan controlar ellas mismas el entorno –entrenamiento en habilidades alternativas– y crear apoyos a largo plazo –intervenciones en el estilo de vida que faciliten el mantenimiento de las nuevas habilidades–, mejorando así su calidad de vida.

3.2. Enseñanza de habilidades alternativas

La enseñanza de habilidades alternativas se refiere a enseñar a las personas con discapacidad que presentan conductas problemáticas medios alternativos para conseguir los mismos resultados que persiguen cuando recurren a dichas conductas.

Normalmente, las personas con discapacidad presentan problemas de comportamiento por diversas razones:

- bien, no disponen de las habilidades necesarias para responder a sus necesidades;
- bien han aprendido que con sus conductas problemáticas suelen conseguir los resultados deseados;
- bien sus conductas se asocian a un daño orgánico y no les es posible controlarlas.

En los dos primeros casos, la finalidad del Apoyo Conductual Positivo no es ignorar los objetivos o los resultados que persiguen, sino ayudarle a conseguirlos mediante habilidades alternativas más eficaces y eficientes. La enseñanza de habilidades alternativas contribuye a la reducción a largo plazo de las conductas problemáticas en la medida en que las personas se vuelven capaces de conseguir los resultados deseados por medios más adaptados, evitando que ocurran situaciones problemáticas y afrontando de forma eficaz las situaciones difíciles. De esta manera, además, se vuelven menos dependientes de la intervención del personal.

La enseñanza de habilidades alternativas presenta tres modalidades:

- *Habilidades alternativas en sentido estricto*

La primera modalidad de enseñanza, la de habilidades alternativas en sentido estricto, consiste en enseñar a la persona con discapacidad a

utilizar, en las situaciones o en los entornos que le resultan problemáticos, conductas que le sirvan para la misma función que la conducta problemática. Se trata, por lo tanto, de idear qué habilidades podrían servir para esa misma función. Por ejemplo: si Juan da puñetazos en la mesa cuando quiere concluir inmediatamente una tarea que todavía no ha finalizado, cabría enseñarle a comunicar algo así como "ya lo he hecho" o "ya he terminado", lo cual evitará la conducta problemática y ofrecerá un mejor contexto para que Juan pueda, tras un descanso, terminar la tarea interrumpida.

- *Habilidades generales*

La enseñanza de habilidades generales consiste en ayudar a la persona a desarrollar competencias que le permitan prevenir las situaciones problemáticas que suelen desencadenar su conducta y, en su caso, afrontarlas sin tener que presentar conductas problemáticas.

Se trata pues de idear qué habilidades generales –ya sean habilidades sociales, de cuidado personal, de comunicación, de ocio, académicas, u otras– pueden ayudar a la persona a prevenir la ocurrencia de sus conductas problemáticas.

- *Habilidades para afrontar y tolerar situaciones problemáticas*

Es inevitable que algunas veces la persona con discapacidad tenga que enfrentarse a situaciones que le resultan problemáticas pero que no puede evitar y ante las cuales no puede o no debe escapar, o en las que no se puede responder a sus necesidades de forma inmediata. Para tales casos, es necesario enseñarle cómo afrontar o tolerar las situaciones difíciles o tiempos de espera razonables.

Se trata, entonces, de determinar qué habilidades de autocontrol debe adquirir para ser capaz de afrontar este tipo de situaciones ineludibles: cómo controlar la angustia, cómo esperar pacientemente en una actividad, cómo relajarse cuando se producen situaciones estresantes que persisten durante la realización de actividades que le resultan difíciles.

A la hora de enseñar habilidades alternativas, además de seleccionarlas teniendo en cuenta las tres modalidades indicadas –habilidades alternativas en sentido estricto, habilidades generales, y habilidades de afrontamiento y tolerancia–, conviene tener siempre presentes las siguientes cuestiones:

Intervenciones basadas en las consecuencias

Tienen principalmente dos finalidades:

- Reforzar a la persona cuando recurre a habilidades alternativas.
- Reducir la eficacia de las conductas problemáticas (es decir, su eficacia para la obtención del resultado perseguido con su ocurrencia) si estos continuaran ocurriendo.

- Asegurarse de que las habilidades alternativas en sentido estricto sirvan exactamente para la misma función que la conducta problemática.
- Seleccionar habilidades fáciles.
- Enseñar, en primer lugar, habilidades que produzcan efectos inmediatos.
- Enseñar antes de que ocurra la conducta problemática.
- Siempre que sea posible, escoger habilidades alternativas que se puedan utilizar en diferentes situaciones y en diferentes entornos.
- Asegurarse de favorecer el mantenimiento y la generalización de las habilidades adquiridas.

3.3. Intervenciones basadas en las consecuencias

En qué consisten las intervenciones basadas en las consecuencias

Aunque se integran en los planes de Apoyo Conductual Positivo, las intervenciones basadas en las consecuencias –es decir, en lo que hacemos las personas que estamos en el entorno de la persona tras la ocurrencia de la conducta problemática–, no constituyen su componente más importante y sólo resultan realmente eficaces cuando se aplican junto con otros componentes del plan, en particular con la enseñanza de habilidades alternativas.

En efecto, las estrategias basadas en las consecuencias tienen principalmente dos finalidades: por un lado, reforzar a la persona cuando recurre a habilidades alternativas y, por otro, reducir la eficacia de las conductas problemáticas (es decir, su eficacia para la obtención del resultado perseguido con su ocurrencia) si estas continuaran ocurriendo.

Con estas estrategias se trata, por lo tanto, de demostrar a la persona con discapacidad que las habilidades alternativas son más eficaces para alcanzar los resultados que ella desea y que las conductas problemáticas son menos eficaces o totalmente ineficaces, además de socialmente inadecuadas, para conseguir sus objetivos.

En síntesis, las estrategias basadas en las consecuencias se aplican con el objetivo de reforzar a la persona cuando utiliza habilidades alternativas, a la vez que se va disminuyendo la eficacia de las conductas problemáticas. También se usan en situaciones de emergencia para proteger a la propia persona y a otras de su entorno de posibles daños físicos.

Para su adecuada planificación, conviene tener en cuenta las siguientes pautas:

- Asegurarse de que las estrategias basadas en las consecuencias se aplican junto con otros componentes durante la intervención.
- Entender cómo se relacionan las estrategias basadas en las consecuencias con las funciones que desempeña la conducta.
- Asegurarse de que todos los miembros del personal entienden qué es el manejo de crisis, qué es una emergencia y cómo responder a la misma.
- Asegurarse de que las consecuencias aplicadas son apropiadas a la edad, son respetuosas y se ajustan a las características de los entornos inclusivos.

3.4. Intervenciones sobre el estilo de vida

El estilo de vida se refiere al ritmo y a las rutinas de la vida cotidiana de la persona con discapacidad: dónde vive, trabaja, va a la escuela y disfruta de su tiempo libre; qué ocurre exactamente en esos entornos, es decir cómo se organiza la vida y con quién; y cómo afectan estas actividades a su grado de satisfacción y de disfrute personal.

Las intervenciones sobre el estilo de vida contribuyen a prevenir, a largo plazo, las conductas problemáticas a través de la mejora general de su calidad de vida. Aunque se presentan aquí como el cuarto y último componente del plan de Apoyo Conductual Positivo, es probablemente el más importante de todos, ya que es el que proporciona el contexto apropiado para la aplicación de todos los demás apoyos y para el éxito de todos los esfuerzos de apoyo.

Es importante tener presente que las intervenciones sobre el estilo de vida son menos sistemáticas que las otras modalidades de intervención. Es necesario que todos los miembros del equipo ideen estrategias, las compartan en las reuniones en las que se analizan y proponen las actuaciones del equipo y tengan en cuenta todas las estrategias debatidas y aceptadas en dichas reuniones cuando se desarrollan las intervenciones tanto en el contexto del trabajo, como en casa o en otros entornos comunitarios. Es necesario que estas estrategias se basen en la evaluación de las rutinas diarias, en los recursos disponibles, en las preferencias de la persona con discapacidad y en las prioridades de la familia.

RECUERDE

- El Apoyo Conductual Positivo comparte sus valores y principios así como su objetivo último de mejora de la calidad de vida, con la filosofía del Modelo de Apoyos y con el aprendizaje de habilidades adaptativas. Constituye a la vez una técnica de intervención y un método de aprendizaje, de aplicabilidad general, a todas las personas, presenten o no presenten discapacidades.
- Si bien el Apoyo Conductual Positivo es aplicable a diferentes tipos de conducta, su núcleo genuino y principal de intervención es el de las conductas problemáticas en sentido estricto, entendidas, siguiendo la definición de Emerson, como aquellas que *"por su intensidad, duración o frecuencia afectan negativamente al desarrollo personal del individuo, así como a sus oportunidades de participación en la comunidad"*.
- El Apoyo Conductual Positivo se estructura en torno a cuatro fundamentos básicos:
 - Fundamento 1º.- Las conductas problemáticas están directamente relacionadas con el contexto en el que se producen.
 - Fundamento 2º.- Las conductas problemáticas tienen una función muy concreta para la persona que las presenta.
 - Fundamento 3º.- Las intervenciones más eficaces se basan en un profundo conocimiento de la persona, de sus contextos sociales y de la función que, en dichos contextos, desempeñan sus conductas problemáticas.
 - Fundamento 4º.- El Apoyo Conductual Positivo debe basarse en valores respetuosos de la dignidad de la persona, de sus preferencias y de sus metas individuales.
- La finalidad última del Apoyo Conductual Positivo es conseguir resultados significativos a largo plazo. El éxito no se mide únicamente en términos de disminución de las conductas problemáticas, sino también en términos de mejoras alcanzadas en el uso de habilidades alternativas y en la calidad de vida de la persona.
- Para ser eficaces, los planes de Apoyo Conductual Positivo deben reunir las siguientes características:
 - Basarse en una evaluación funcional.
 - Incluir múltiples intervenciones.
 - Ser proactivos.
 - Enfatizar las mejoras en el estilo de vida.
 - Reflejar valores centrados en la persona.
 - Ser aplicables en entornos habituales.
 - Perseguir:
 - la disminución de la conducta problemática;
 - la mejora en el uso de habilidades alternativas;
 - la mejora de la calidad de vida.
 - Articularse en el marco de la Planificación Centrada en la Persona.

CAPÍTULO 6.

PRESTAR APOYO EN LAS ACTIVIDADES MÁS ESENCIALES Y EN LAS MÁS ÍNTIMAS

El apoyo en las actividades de la vida diaria –alimentarse, asearse, vestirse y desvestirse e ir al servicio– constituye un elemento esencial del bienestar y de la calidad de vida de quienes, sin esa ayuda, no podrían desenvolverse en su vida cotidiana. En cada caso y para cada actividad será necesario determinar, en el marco de la Planificación Centrada en la Persona, el tipo de apoyos que la persona necesita y su intensidad. A la hora de articularlos, importa tener muy presente que:

- La dependencia para los cuidados personales puede tener un fuerte impacto emocional y puede generar sentimientos de indefensión, de frustración o también de rabia y enfado, que es necesario considerar a la hora de articular los apoyos individuales.
- Con el fin de favorecer el mantenimiento de la autonomía, no debe ofrecerse nunca más del apoyo que realmente necesita la persona, dejando que ella realice, a su propio ritmo, las actividades o los gestos que sí puede hacer.

Dada la importancia de los cuidados personales en el contexto residencial, se ha optado por elaborar, como complemento del manual, una guía de buenas prácticas sobre Apoyos en las Actividades Básicas de la Vida Diaria. En este capítulo, por lo tanto, se recogen sólo algunas orientaciones prácticas de carácter general para garantizar la prestación de los apoyos con pleno respeto de la dignidad, la intimidad, la privacidad y la autonomía de la persona. Conviene complementar estas pautas con las contenidas en los capítulos referidos a la participación en las actividades y al aprendizaje de nuevas habilidades que son totalmente aplicables a las actividades básicas de la vida diaria.

1. APOYOS PARA COMER Y BEBER

La comida es un acto social y, como tal, constituye una ocasión particularmente propicia para relacionarse, de modo que lo deseable es poder compartir la hora de la comida con otras personas, en un entorno apropiado y agradable, que favorezca la conversación entre quienes comparten mesa.

Para asegurarse de que las personas puedan disfrutar de la comida, es necesario acordarse de adoptar, antes de comer, algunas medidas previas:

Opiniones de las personas usuarias

- Para nosotros, es importante que haya buen ambiente en el comedor y estar bien acompañados en la mesa porque así la hora de la comida es más agradable.
- Queremos comer en una ambiente tranquilo y relajado, y que nos déis tiempo para comer.

Opiniones de las personas usuarias

- En general estoy contenta con los menús, aunque me gustaría poder optar a algún menú alternativo cuando no me gusta el principal.
- Me gustaría poder elegir la comida.
- La cantidad de comida está bien; no es ni demasiado, ni demasiado poco. No nos quedamos con hambre.
- La comida se tendría que preparar en nuestra cocina.
- Me gustaría poder participar en la elección del menú cada semana.
- Podríamos colaborar en algunas actividades: poner y recoger la mesa, cortar el pan, etc.
- Agradezco la ayuda que me dan para comer porque lo necesito.
- Me gustaría poder pedir una dieta más blanda.

- ofrecerles la posibilidad de ir al baño antes de sentarse a la mesa;
- asegurarse de que llevan puesta ropa cómoda;
- asegurarse de que están bien sentadas;
- verificar que la mesa está a la altura adecuada;
- cerciorarse de poner a su disposición los utensilios (productos de apoyo) que mejor se adaptan a sus necesidades.

1.1. Elección de menús y presentación de las comidas

- **Flexibilidad.** Conviene mantener cierto grado de flexibilidad a la hora de elegir el menú. Como pauta general, debe existir la posibilidad de elegir por lo menos una alternativa al menú principal: alguna ensalada sencilla, tortillas, fiambres, queso, etc. aunque es conveniente tratar de ofrecer la posibilidad de elegir entre dos menús completos.

Sin perjuicio de tratar de garantizar esa flexibilidad en la elección de la comida es necesario:

- Tener en cuenta, en la elaboración de los menús, las diferentes necesidades nutricionales de las personas, y su capacidad para masticar.
- Respetar las pautas dietéticas prescritas por razones de salud. Puede darse algún conflicto entre las pautas médicas y las elecciones personales y, en tales supuestos, será necesario tratar de resolver la situación de forma individual, en el marco del proceso de planificación centrado en la persona, que, tras el análisis pertinente, concluya con la mejor decisión posible en términos de calidad de vida y de seguridad.
- **Participación en los menús.** Conviene favorecer la participación de las personas con discapacidad en la programación de los menús. En el caso de las personas con grave discapacidad intelectual o deterioro cognitivo, que no cuentan con habilidades suficientes para elegir, puede tratarse de facilitar alguna fórmula de participación indirecta. Cabe, por ejemplo, tratar de registrar sus gustos o preferencias, anotando en qué casos la persona, al acercarle un tenedor o una cuchara con un determinado alimento sonríe, abre la boca o trata de acercar el cubierto, o en qué otros casos, por el contrario, muestra su rechazo girando la cara, cerrando la boca, retirando el cubierto. Dado que la actitud y los gestos de las personas usuarias pueden tener diferentes significados o que un mismo gesto pueda tener diferentes significados para una misma persona en función de las circunstancias en las que lo use, conviene que

esta tarea de selección recaiga en una persona que le conoce bien y que está familiarizada con su forma de expresarse.

La organización de los servicios debe ajustarse a estas necesidades de participación. De ahí que resulte más adecuado fomentar fórmulas de elaboración de los menús y de preparación de las comidas en los propios servicios residenciales, que recurrir a fórmulas de catering. Con todo, si éste fuera el caso, conviene introducir algunas medidas que permitan la participación de las personas usuarias en el diseño de los menús, aun cuando esto pudiera requerir su previsión en el marco de las condiciones de contratación del servicio de catering. En los casos en los que se preparan las comidas en el propio servicio residencial, se debe enseñar y estimular a las personas con discapacidad a que aporten ideas propias y a que participen en la elaboración de las comidas. También es bueno fomentar su participación en la realización de las tareas domésticas asociadas a la preparación de las comidas y al momento de la comida: poner la mesa, recogerla, fregar la vajilla, secarla y ordenarla, barrer la cocina o el comedor, limpiar la encimera, etc.

- **Flexibilidad en los horarios.** Los horarios de las comidas también han de organizarse con cierta flexibilidad. Aunque, en la medida de lo posible, deban adaptarse a las necesidades y preferencias de la mayoría, es necesario utilizar fórmulas que permitan tener en cuenta las necesidades individuales y los ritmos propios de cada residente.
- **Buena presentación.** Todos los alimentos se deben presentar de la forma más apetecible posible, cuidando la presentación de los platos. Si una persona necesita tomar una dieta blanda o líquida, conviene que cada uno de los alimentos se triture por separado; por un lado, para hacerlo más agradable a la vista y, por otro, porque de este modo el personal encargado de ayudarlo a comer podrá identificar los alimentos que le gustan y le disgustan a la persona atendida y adecuar su forma de apoyo.

Opiniones de las personas usuarias

A veces, los horarios de las comidas, sobre todo los de las cenas, nos obligan a volver a casa demasiado pronto, y no nos podemos quedar a charlar con los amigos.

1.2. Ayudar a comer

Algunas personas con discapacidad no pueden comer sin el apoyo directo, total o parcial, de otra persona.

Al prestar ese apoyo, hay que tener presentes algunas pautas básicas. Son, como todas las recomendaciones del manual, pautas orientativas generales, cuya aplicación queda sujeta al criterio profesional y a las especificidades de cada caso:

Opiniones de las personas usuarias

- Respetan mi ritmo a la hora de comer.
- Cuando necesito ayudan, lo hacen bien.
- Queremos tener tiempo suficiente para comer con tranquilidad.

- *Pautas a seguir:*

- Es necesario ayudar a la persona a sentarse lo más recta posible, ya sea en su silla de ruedas, ya en otra silla, tratando de que quede bien centrada en su asiento; si para ello fuera conveniente utilizar algún tipo de adaptación (cojines, rulos u otros elementos), no debe dudarse en utilizarlos.
- Si la persona tiende a moverse mucho en el asiento, quizá convenga utilizar alguna sujeción, que le ayude a mantenerse en posición vertical.
- Si tiende a echar la cabeza hacia atrás, conviene evitarlo sujetándosela con la mano, o utilizando una silla provista de cabezal; con todo, la intervención dependerá de la causa que provoque esa reacción.
- Es importante que la persona pueda ver quién le está ayudando a comer. También conviene hablar con ella, contarle cosas, incluso cuando ella no pueda contestar, o no se sepa con certeza si entiende o no.
- No hay que llenar totalmente la cuchara; es mejor, llenarla por la mitad, aproximadamente; de esta manera, será más fácil evitar que el alimento rebose fuera de la boca y más fácil controlar ese rebosamiento en caso de que ocurra; también resultará más fácil controlar el ritmo de deglución.
- Es importante, asimismo, que la trayectoria de la cuchara sea bien recta para que la persona vea llegar el cubierto de frente. Hay que evitar que choque contra los dientes.
- Hay que conocer con detalle las peculiaridades de masticación y deglución de cada persona, el modo en el que conviene colocar la comida en la boca, etc.
- Hay que ir quitando con una servilleta los restos de comida que vayan quedando fuera de la boca, lo que ayudará a evitar patrones negativos (protrusión lingual, por ejemplo); conviene hacerlo con delicadeza, sin restregar los labios para evitar una sobreestimulación.
- Es necesario, asimismo, ofrecer agua durante la comida: antes de empezar a comer, porque contribuirá a su hidratación y limpiará la

cavidad bucal de un exceso de saliva que pudiera dificultar la deglución; después de la comida, el agua ayudará a limpiar la boca de algunos restos de comida. Cuando exista riesgo de atragantamiento, en lugar de agua, se pueden ofrecer gelatinas o líquidos con espesante.

- Es importante respetar el ritmo de la persona y para ello conviene enseñarle a que indique verbalmente, o con gestos, o simplemente con la mirada, cuándo está preparada para que le den el siguiente bocado.
- Cuando se trate de personas con graves problemas de visión, es importante ir dándoles indicaciones verbales.
- La comida debe presentarse a la temperatura adecuada y garantizar que se mantiene a dicha temperatura: debe tenerse mucho cuidado en no darla demasiado caliente, pero tampoco conviene dejar que se enfríe en exceso (si ocurre, conviene volver a calentarla).

Las especificidades de cada residente deben constar por escrito de forma detallada, para que cualquier profesional que tenga que ayudarlo a comer sepa cómo actuar.

- *Pautas a evitar:*

- Debe evitarse que la persona coma y beba con la cabeza echada hacia atrás. Es una posición no sólo muy incómoda sino también peligrosa, en particular en personas con problemas de deglución, ya que puede provocar la aspiración de alimento o de líquido por las vías traqueoespiratorias.
- Debe evitarse también comer y beber con la barbilla apoyada en el pecho; es tan incómodo y peligroso como comer con la cabeza echada hacia atrás.
- Debe evitarse comer o beber en posición horizontal; al igual que las anteriores, es una postura incómoda y peligrosa.
- Durante la comida, conviene adoptar ciertas medidas de precaución para evitar situaciones de riesgo: por ejemplo, prestar particular atención a personas con problemas de deglución que acostumbran a coger comida sin supervisión.

2. ASEARSE

2.1. Prestar apoyo para el aseo

La naturaleza íntima del aseo requiere que se adopten medidas que permitan respetar su intimidad y garantizar condiciones de privacidad cuando se le presta ese apoyo, en particular, cerrar la puerta del baño o de la habitación y avisar a otros miembros del personal de que se está ayudando a la persona en el baño para evitar interrupciones.

Conviene organizarse bien y adoptar todas las medidas que puedan facilitar la tarea, lo cual variará en función del tipo de aseo del que se trate: aseo en el lavabo, ducha, baño, o también cuidado de uñas, lavado del pelo, afeitado, lavado de dientes, hidratación de la piel, etc.

Con carácter general conviene respetar las siguientes pautas:

- Tratar de respetar las preferencias de la persona en relación con el momento de la ducha o del baño (por la mañana, por la noche).
- Colocar todo lo necesario a mano –jabón, champú, esponja, toallas– y la ropa que se vaya a poner la persona después del aseo para evitar tener que salir a buscar algo que se nos ha olvidado.
- Utilizar siempre los efectos personales que sean propios de la persona a la que se va a prestar apoyo, en lugar de utilizar utensilios y productos comunes.
- Verificar que el agua de la ducha, de la bañera o del lavabo está a una temperatura adecuada y agradable.
- Cuando la persona que requiere ayuda para el aseo tiene alguna discapacidad física, es necesario contar con las ayudas técnicas que mejor se ajusten a sus necesidades y que el personal de apoyo reciba la formación necesaria para garantizar una utilización adecuada.

2.2. Asunción de riesgos

Puede ocurrir que una persona con discapacidad se niegue, por razones de privacidad, a que un miembro del personal permanezca en el cuarto de baño mientras se ducha o se baña. En tales casos, siempre que sea posible, es decir, siempre que el nivel de riesgo sea asumible, conviene respetar esta opción. Esto implica, lógicamente, que sea necesario evaluar, no sólo el

nivel de apoyo que requiere la persona, sino también valorar el grado de riesgo que asumiría en caso de permanecer sola en el baño así como las opciones intermedias que permitirían a la vez garantizar la seguridad, limitar los riesgos y respetar su derecho y su deseo de intimidad. Esta valoración puede llevar a que se adopten algunas medidas orientadas a limitar el nivel de riesgo asumido. Por ejemplo, una fórmula intermedia para supervisar el baño de una persona que quiere bañarse sola, podría consistir en colocar mamparas, lo que permitiría garantizar la intimidad del baño, sin que para ello resulte necesario que el miembro del personal salga del cuarto de baño. En otros casos, es posible que se valore que el riesgo existe sólo en el momento de entrar y de salir de la ducha o de la bañera, y que no lo hay mientras la persona está en la bañera, pudiendo así optarse por ofrecer apoyo sólo en los momentos en los que el riesgo existe.

En los casos en los que la valoración individual del nivel de riesgo permita optar por alguna fórmula de este tipo, es indispensable que las y los profesionales de apoyo permanezcan atentos y no dejen a ninguna persona sola en el baño durante un periodo de tiempo demasiado largo; el personal debe estar siempre atento y dispuesto a intervenir si fuera necesario.

3. VESTIRSE Y DESVESTIRSE

Vestirse es una tarea compleja, que puede resultarle muy difícil a una persona con limitaciones en la movilidad o con discapacidad intelectual o deterioro cognitivo. De modo que, en algunos casos, pueden requerir apoyo:

- Es posible que necesiten algunas indicaciones que les ayuden a adecuar mejor la elección de la ropa que se quieren poner al tiempo que hace o a la actividad que van a realizar.
- Otras veces requerirán apoyo para ponerse o quitarse la ropa: puede ser suficiente colocar las prendas que tiene que ponerse, en el orden correcto en que se las tiene que poner e ir indicando, verbalmente, a medida que se va vistiendo, cómo debe hacerlo; en otros supuestos, será necesario prestar un apoyo físico parcial –por ejemplo, para atarse los botones o los zapatos– o un apoyo físico total –en estos casos, el personal de apoyo, a modo de recordatorio, debe ir explicando lo que está haciendo, con el fin de ir estimulando al máximo la participación de la persona–.

Para garantizar que la persona siempre disponga de ropa suficiente y en buenas condiciones, el personal de apoyo debe revisar regularmente su

La forma de vestir

Las prendas de vestir constituyen un código social que facilita la inclusión y la interacción, de modo que es importante velar por que las personas con discapacidad utilicen el tipo de ropa habitual en las personas de su edad.

armario para comprobar si conviene realizar algún pequeño arreglo (coser botones, arreglar un dobladillo, etc.), si conviene renovar alguna prenda de vestir y si hay que echar alguna prenda a lavar.

4. IR AL WC

Pautas para prevenir la incontinencia

- Animar a las personas residentes a conservar su autonomía para ir al WC, ayudándoles sólo en la medida necesaria, aunque esa forma de hacer conlleva un ritmo más lento y, por lo tanto, exija más tiempo.
- Atender a las personas que necesitan ayuda para ir al servicio cada vez que lo soliciten o siempre que den muestras de querer ir, aunque no lo puedan expresar verbalmente.
- Ofrecer a quienes necesiten ayuda la posibilidad de ir al WC antes y después de las comidas y antes de acostarse.
- No hacer esperar demasiado tiempo a las personas que necesitan ayuda para acompañarles al WC.

Ir al WC constituye una de las necesidades más íntimas de las personas, de modo que cuando necesitan ayuda es indispensable aplicar pautas que permitan prestarles el apoyo requerido con pleno respeto de su dignidad y de su intimidad. En algunos casos, el apoyo requerido será muy ligero: un simple recordatorio puede ser suficiente y, en esos supuestos puede resultar conveniente preguntarle a la persona, de vez en cuando y discretamente, si necesita ir al WC; en otros casos en cambio, es posible que la persona necesite no sólo que se lo recuerden, sino que le acompañen y le ayuden en algunos o en todos los gestos necesarios: bajarse los pantalones o levantarse la falda, bajarse la muda, sentarse en el retrete, limpiarse, etc.

Es esencial otorgar prioridad a la utilización del WC, independientemente de los apoyos que sean necesarios y, para ello, conviene que sea totalmente accesible y disponga de las adaptaciones más idóneas para que la persona con discapacidad se sienta segura cuando lo utiliza.

Puede darse el caso, no obstante, de que a pesar de las adaptaciones y de los apoyos, no sea posible utilizar el WC, debiendo utilizarse una bacinilla o un orinal; en estos supuestos, hay que mostrarse especialmente cuidadosos, en particular si la persona comparte habitación con otra.

4.1. Incontinencia

- *Tipos de incontinencia*

Existen diferentes tipos de incontinencia. Básicamente, suelen diferenciarse los siguientes:

- *Incontinencia por esfuerzo.* Se produce cuando la vejiga tiene una pequeña pérdida al toser, estornudar, reírse, agacharse, correr o con cualquier otro movimiento físico repentino.
- *Incontinencia por urgencia.* Se produce cuando aparece una fuerte necesidad de ir al WC sin aviso previo. A veces, la urgencia es tan grande que no da tiempo a alcanzar a tiempo el WC.

- *Incontinencia por goteo*. Este tipo de incontinencia puede darse cuando la vejiga no se vacía adecuadamente: al llegar más líquido a una vejiga ya llena, se producen pérdidas de orina.
- *Enuresis nocturna*. Se produce cuando una persona que es continente durante el día no consigue controlar los esfínteres por la noche.

- *Riesgos y causas de incontinencia*

Son diversas las causas que pueden llevar a la incontinencia y, en cada caso, conviene tratar de determinar las razones que han causado el problema. En cada caso, conviene repasar los siguientes factores:

- Urgencia. ¿Ha tenido tiempo de ir al baño?
- Ubicación. ¿Dónde está el baño? ¿Puede la persona encontrarlo? ¿Existen muebles que dificultan el acceso?
- Situación de ansiedad. Sentir ansiedad, angustia o preocupación aumenta la necesidad de ir al WC.
- Sentimiento de tristeza. Las situaciones en las que la persona se siente triste –por la pérdida de algún familiar, por haber abandonado recientemente su domicilio, o por no ver frecuentemente a sus amigos– también pueden originar un problema de incontinencia.
- Pérdida de interés. Cuando la persona se deprime, puede perder interés y a partir de ahí es fácil que pierda iniciativa para ir al WC y empiece a desarrollar un problema de incontinencia.
- Ingestión de líquidos. ¿Está tomando demasiados líquidos? Es importante tener presente que disminuir la ingestión de líquidos sólo puede ser una solución cuando realmente la ingestión es excesiva; si no lo es, disminuir la ingestión podría causar una infección de vejiga.
- Ingestión de medicamentos. ¿Necesita antiuréticos? ¿Es necesario cambiar las dosis de medicación?
- Tranquilizantes y sedantes para dormir. Las pastillas para dormir pueden impedirle despertarse cuando necesita ir al baño.
- Diabetes. La diabetes puede originar un problema de incontinencia (el olor a acetona en el aliento ayuda a detectarlo).
- Problemas respiratorios. La tos puede causar pérdidas de orina.
- Ropa inadecuada. Si la ropa le está muy prieta, puede presionar la vejiga.
- Infección de orina. Una infección de orina puede irritar la vejiga y causar una pérdida de orina.
- Falta de ejercicio. La falta de ejercicio puede producir debilidad de los músculos pélvicos y ser causa de un problema de incontinencia.

Pautas para tratar la incontinencia

Es indispensable tratar la incontinencia con delicadeza y definir las pautas de atención que mejor respondan a las necesidades en cada caso, incorporándolas al plan individual. Desde este punto de vista, conviene:

- Solicitar un informe médico que determine si existen posibilidades de promover un mayor grado de continencia y, en ese caso, proponer la alternativa que se estime más adecuada (una pequeña intervención quirúrgica, rehabilitación específicamente destinada a mejorar la capacidad de retención, etc.).
- Estudiar la situación de cada una de las personas residentes –teniendo en cuenta el grado y el tipo de incontinencia, el tipo de medicación, la dieta, la capacidad para solicitar ir al WC, las horas correspondientes a su ciclo natural, etc.–, a fin de determinar qué posibilidades existen de mejorar la atención en este aspecto. A tales efectos, es necesario valorar todas las alternativas viables:
 - aumentar el número de veces que se le propone ir al WC;
 - proponer sistemáticamente ir al WC antes de acostarse;
 - proponer el uso de la bacinilla o la botella durante la noche;
 - proponer acompañar al WC a quienes acostumbran a despertarse a una determinada hora de la noche con ganas de ir al servicio;
 - revisar el número de cambios de pañales;
 - determinar si se hace un uso excesivo de los pañales con carácter preventivo;
 - determinar si el tipo de pañal es el más adecuado.

- Problemas de movilidad y dolores en las articulaciones. Los problemas de movilidad y los dolores en las articulaciones pueden generar cierta resistencia a moverse y, por lo tanto, a ir al WC, lo que suele derivar en un problema de pérdida de orina.
- Exceso de peso. Un peso excesivo puede presionar la pelvis y ser la causa directa de un problema de incontinencia.

Hay que preocuparse especialmente cuando una persona deja de controlar sus esfínteres de forma muy repentina, porque podría ser indicio de otro problema de salud.

En muchos casos es posible llegar a determinar la causa de la incontinencia y diseñar un programa de atención específico. La elaboración de un programa de estas características es fundamental para un adecuado abordaje del problema y para adoptar las medidas más idóneas para favorecer una mejor calidad de vida. En su marco, puede resultar muy útil diseñar un registro individual de control de esfínteres que, sobre la base de la observación, permita conocer el patrón aplicable en cada caso: cuántas veces necesita ir una persona al WC, cada cuánto tiempo, en qué circunstancias suele querer ir al WC. A partir de ahí, es fácil proponer el apoyo necesario en los momentos más adecuados, ajustándose así a las necesidades individuales. Esta fórmula permite actuar de forma preventiva, y evitar accidentes innecesarios que resultan incómodos y desagradables tanto para la persona como para las y los profesionales que le apoyan.

4.2. Estreñimiento

Los problemas de estreñimiento son muy habituales entre las personas con discapacidad, ya que están íntimamente asociados a factores como la falta de movilidad, la toma de medicación, la existencia de malformaciones intestinales o incluso el inadecuado posicionamiento en el WC. Para prevenirlos, es importante movilizar a las personas (cambios posturales, bipedestación asistida, etc.), ayudarles a utilizar adecuadamente el WC, asegurarse de que ingieren líquido en cantidad suficiente y de que comen una dieta rica en fibra.

Cuando se observan indicios de estreñimiento, conviene llevar un registro de deposiciones, que permitirá adoptar medidas a tiempo y que podrá evitar alcanzar situaciones graves. A pesar de ello, puede ocurrir que se produzca un problema de estreñimiento de tal gravedad que produzca un bloqueo intestinal, presione la vejiga y cause incontinencia de orina. Es

también una causa común de incontinencia fecal, que puede confundirse con diarrea, debido a que se produce una filtración de los líquidos fecales por desbordamiento. Es indispensable, en estos casos, que la determinación del tratamiento del estreñimiento recaiga en el médico, siendo labor del personal de apoyo seguir sus indicaciones, tanto en términos de registro de información (frecuencia de deposiciones, uso de diferentes fármacos, ingesta de agua,...), como de administración de tratamientos como laxantes, supositorios, enemas, u otros.

4.3. Asunción de riesgos

Al igual que en el caso del aseo, puede ocurrir que una persona con discapacidad se niegue a que un miembro del personal permanezca en el WC mientras ella lo utiliza. En tales casos, y siempre que sea posible, es decir, siempre que el nivel de riesgo sea asumible, conviene respetar esta opción. Esto implica, lógicamente, que sea necesario evaluar, no sólo el nivel de apoyo que requiere la persona, sino también valorar el grado de riesgo que asumiría en caso de permanecer sola en el WC así como las opciones intermedias que permitirían a la vez garantizar la seguridad, limitar los riesgos y respetar su derecho y su deseo de intimidad. Esta valoración individual puede llevar a que se adopten algunas medidas orientadas a limitar el nivel de riesgo asumido; por ejemplo, establecer sistemas de aviso.

En cualquier caso, conviene tener cuidado de no dejar a ninguna persona sola en el WC durante un periodo de tiempo demasiado largo; el personal debe estar siempre atento y dispuesto a intervenir si fuera necesario.

4.4. Prevención de infecciones por contagio

Es esencial practicar un riguroso control de la higiene. Muchas enfermedades, algunas graves, se adquieren por el contacto con la orina o con las heces, de modo que deben adoptarse medidas tendentes a prevenir estas situaciones:

- Es necesario ayudar a la persona con discapacidad a asearse bien después de hacer sus necesidades. Tiene que aprender que, después de ir al WC, siempre debe lavarse bien las manos y conviene que vean que los miembros del personal también lo hacen cada vez que le ayudan en el WC, por mucho que utilicen guantes.

- Si se ha ensuciado el suelo o el mobiliario, es indispensable lavarlo muy bien, utilizando para ello un producto desinfectante.
- La ropa sucia debe esterilizarse con los productos adecuados y no mezclarse nunca con el resto de la ropa.
- El recurso residencial debe disponer de un protocolo de pautas claras y precisos a seguir en relación con el manejo de la ropa manchada con orina o heces.

RECUERDE

- Al articular los apoyos para la realización de las actividades básicas de la vida diaria, hay que tener en cuenta dos consideraciones básicas:
 - La dependencia para los cuidados personales puede tener un fuerte impacto emocional y puede generar sentimientos de indefensión, de frustración o también de rabia y enfado, que es necesario considerar a la hora de articular los apoyos individuales.
 - Con el fin de favorecer el mantenimiento de la autonomía, no debe ofrecerse más del apoyo que realmente necesita la persona, dejando que ella realice, a su propio ritmo, las actividades o los gestos que sí puede hacer.
- Apoyo a en las comidas. Debemos preguntarnos:
 - Si la persona ha podido ir al WC antes de sentarse a la mesa.
 - Si la ropa que lleva puesta es cómoda.
 - Si está bien sentada.
 - Si la mesa está a la altura adecuada.
 - Si la persona ha participado de algún modo en la elección del menú o en su preparación.
 - Si el personal sabe qué platos le gustan y cuáles no.
 - Si los horarios de las comidas son suficientemente flexibles.
 - Si la persona atendida tiene dificultades para masticar o deglutir.
 - Si requiere algún tipo de ayuda técnica para comer.
- Apoyo para el vestido. Debemos preguntarnos:
 - Si se está respetando su intimidad.
 - Si la ropa de la que dispone la persona es similar a la que llevan otras personas de su edad.
 - Si se ha determinado el nivel de apoyo o ayuda que requiere.
 - Si se respeta su ritmo en las tareas o gestos que puede realizar con autonomía o con alguna orientación.
 - Si tiene la ropa en buen estado o es necesario renovar alguna prenda.
- Apoyo en el aseo. Debemos preguntarnos:
 - Si se está respetando su intimidad.
 - Si el cuarto de baño está a buena temperatura.
 - Si todo lo necesario para el baño está preparado: jabón, champú, toallas.
 - Si el resto del personal sabe que está ayudando a bañarse a una persona y que, por lo tanto, no deben interrumpirle en su tarea.
 - Si necesita algún tipo de ayuda técnica.

- Si se han identificado todos los riesgos existentes y si se ha consultado a la persona para determinar el nivel de apoyo o ayuda que requiere.
- Apoyo para ir al WC. Debemos preguntarnos:
 - Si se está respetando su intimidad.
 - Si conviene elaborar una programación específica e individual orientada a prevenir accidentes innecesarios o posibles problemas de incontinencia.
 - En los casos de incontinencia, tratar de determinar posibles causas, desde cuándo ocurre, con qué frecuencia.
 - Si existe alguna adaptación que pueda facilitar el uso del WC.
 - Si se han identificado todos los riesgos existentes y si se ha consultado a la persona para determinar el nivel de apoyo o ayuda que requiere.

CAPÍTULO 7.

MOVERSE: CONDICIÓN IMPRESCINDIBLE DE UNA BUENA SALUD

1. LA IMPORTANCIA DE MANTENER LA MOVILIDAD

La actividad física es vital para mantener las funciones básicas del cuerpo y contribuye además a favorecer el bienestar emocional, a mejorar la motivación y a desarrollar una actitud positiva ante la vida. Cualquier disminución importante en la actividad o períodos de inactividad prolongados pueden afectar a los principales sistemas del organismo –corazón, pulmones, huesos, músculos y articulaciones– provocando un empeoramiento en el estado físico general de la persona y un aumento en el nivel de dependencia, que puede tener también un impacto psicológico: pérdida de motivación, pérdida de confianza y seguridad en sí misma y pérdida de autoestima.

Por ello, es fundamental que las personas con discapacidad disfruten del mayor número posible de oportunidades para mantener y desarrollar sus habilidades físicas –sentarse, estar de pie, andar, pasar sin ayuda de la silla a la cama o de la cama a la silla, maniobrar la silla de ruedas o subir escaleras, por poner algunos ejemplos–, con el fin de mantener un estado físico óptimo y, en lo posible, evitar o retrasar su deterioro. Cualquier disminución en su nivel de actividad podría reducir su autonomía en la movilidad, incrementando la necesidad de apoyo, de modo que conviene aprovechar todas las oportunidades para que la persona con discapacidad se active: no hay que levantarlo de la cama si puede levantarse sola; no hay que llevarlo en silla de ruedas al WC si puede andar hasta el servicio, etc., aprovechando todas las actividades cotidianas habituales para moverse y desplazarse. Si la persona se resiste a estas pautas, es importante considerarlo en la planificación individual para adoptar medidas y programar aprendizajes que le orienten hacia una mayor movilización.

2. LOS EFECTOS DE LA INACTIVIDAD

La inactividad tiene múltiples efectos en nuestro cuerpo y es importante conocerlos para dar a la actividad la relevancia que le corresponde.

2.1. Los efectos en los músculos y las articulaciones

La disminución del grado de actividad física afecta al nivel de calcio en nuestros huesos y uno de los efectos de la insuficiencia de calcio es la osteoporosis, que genera, en quien la padece, mayores probabilidades de

El impacto de no moverse

- La actividad física es vital para mantener las funciones básicas del cuerpo.
- La inactividad puede tener importantes efectos en:
 - los músculos y las articulaciones
 - la circulación de la sangre
 - la piel
 - el sistema respiratorio
 - el aparato digestivo

sufrir fracturas como consecuencia de una caída o de sufrir fracturas espontáneas que, a su vez, provocan una caída. Es frecuente en personas mayores precisamente porque tienen menos actividad física que las personas jóvenes, pero también puede darse a edades más precoces cuando el nivel de inactividad es elevado. Una de las formas más eficaces de conservar el calcio en los huesos es activarse y hacer que los huesos sigan fortaleciéndose y sigan siendo capaces de soportar el peso del cuerpo, de modo que es indispensable favorecer y posibilitar el mayor grado de movilización posible, en función de las limitaciones de movilidad que sufra cada persona.

2.2. Los efectos en la circulación de la sangre

Cuanto más activa es una persona con mayor vigor bombea la sangre el corazón para hacerla circular por el cuerpo; a la inversa, la inmovilidad y la inactividad pueden conducir a una mala circulación y causar la aparición de varices o de úlceras varicosas, dificultar la cicatrización de las heridas, o provocar inflamaciones, principalmente en los pies y en los tobillos.

Por otra parte, si no se mueve con regularidad, el cuerpo va perdiendo su capacidad para adaptarse con rapidez a los cambios de postura, de modo que si, por ejemplo, una persona se levanta muy rápidamente de una silla puede sufrir un ligero mareo debido a una súbita disminución en la presión arterial. Es importante tenerlo en cuenta cuando se ayuda a una persona a ponerse de pie o a levantarse de la cama, y dejarle el tiempo necesario para recuperar el equilibrio.

2.3. Los efectos en la piel

La presión sobre una determinada parte del cuerpo durante períodos de tiempo excesivamente prolongados –por ejemplo, cuando una persona permanece sentada demasiado tiempo o tumbada en una misma posición– puede producir desgarros en la piel y originar una escara por presión. Las escaras por presión no son fáciles de curar y requieren mucho tiempo para cerrarse, y si se infectan pueden resultar peligrosas y llegar a requerir una intervención quirúrgica que repare los tejidos.

Es esencial, por lo tanto, motivar y ayudar a las personas a moverse con cierta regularidad, y a no permanecer demasiado tiempo en una misma postura:

- si una persona no es capaz de moverse de forma autónoma y tiene que permanecer encamada, es necesario ayudarlo a cambiar de postura varias veces al día (una pauta ampliamente aceptada establece una frecuencia mínima de movilización cada dos horas);
- si una persona está en silla de ruedas será necesario, en lo posible, enseñarle a incorporarse sola sujetándose sobre sus brazos, brevemente pero con regularidad.

Como en el resto de las actividades y de los apoyos, es necesario adecuar el nivel de ayuda de forma individual, proporcionando sólo la necesaria, es decir no más apoyo del que la persona necesita para responder y para asegurar el nivel máximo de independencia (por ejemplo, si el apoyo verbal es suficiente, no conviene proporcionar apoyo físico).

2.4. Los efectos en el sistema respiratorio

La falta de actividad también afecta al sistema respiratorio, que va perdiendo capacidad para eliminar eficazmente las secreciones y mantener libres las vías respiratorias, lo que aumenta el riesgo de infecciones pulmonares y el riesgo de neumonía.

2.5. Los efectos en el aparato digestivo

La falta de actividad y la permanencia en la misma postura durante periodos de tiempo muy prolongados puede derivar en una serie de problemas digestivos: hernia de hiato, estreñimiento crónico, falta de control de esfínteres, etc.

3. MANTENER A LAS PERSONAS ACTIVAS

La forma más sencilla de garantizar ciertos niveles de movilidad es mantener o incluso incrementar los niveles de actividad, tomando parte en una amplia variedad de tareas domésticas y, en lo posible, haciendo algún ejercicio con regularidad: andar es uno de los más completos y conviene animar a las personas con discapacidad a hacerlo siempre que puedan; la natación también es un ejercicio muy completo ya que permite ejercitar todos los sistemas del organismo. Pero existen otras muchas actividades que pueden ayudar a mantenerse en forma como andar en bicicleta, jugar al fútbol, al baloncesto o dedicarse a la jardinería o a otras actividades al aire libre.

Opiniones de las personas usuarias

- Es bueno practicar deporte y también es bueno que hagamos nosotros mismos las cosas que sabemos y podemos hacer.
- Prefiero que me lo hagan.

Aspectos a tener en cuenta al adquirir un producto de apoyo

A la hora de adquirir un producto de apoyo, es necesario tener en cuenta los siguientes aspectos:

- La existencia de espacio suficiente para utilizarlo.
- La habilidad de la persona para utilizarlo correctamente.
- La necesidad de entrenamiento o de adaptaciones específicas para manejarlo adecuadamente.
- El tipo de uso que se va a hacer del producto de apoyo, en particular si se va a utilizar en el interior o en el exterior.
- La accesibilidad del servicio residencial para una persona que utiliza el producto de apoyo.

En el caso de las personas totalmente dependientes para su movilidad, somos las y los profesionales de apoyo quienes debemos garantizar unos niveles adecuados de movilización, programando en su plan individual una serie de movilizaciones regulares, así como programas específicos de fisioterapia y de terapia ocupacional. También son fundamentales las salidas al exterior que, aunque no supongan una movilización física, permiten estar al aire libre y relacionarse con otras personas y otras realidades.

4. PRODUCTOS DE APOYO PARA LA MOVILIDAD

En determinados supuestos, para facilitar y posibilitar la movilidad puede ser necesario utilizar productos de apoyo. Es el caso, por ejemplo:

- cuando una persona no tiene mucha estabilidad al andar;
- cuando tiene dificultad para ponerse de pie o para mantenerse en pie;
- cuando está débil y presenta rigidez en las articulaciones;
- cuando siente dolor al andar;
- cuando presenta cierta tendencia a perder el equilibrio al caminar sobre un suelo irregular;
- cuando ha sufrido caídas frecuentes;
- cuando tiene problemas posturales.

Antes de adquirir un producto de apoyo conviene asesorarse con una o un especialista en esta materia –terapeuta ocupacional o fisioterapeuta–, ya que es necesario hacer una buena valoración de la persona para determinar qué producto puede ser el apropiado y para realizar las adaptaciones necesarias. Conviene, además, probar diferentes tipos de productos para dar con el que mejor se ajuste a las necesidades de la persona y a las posibilidades y características del medio.

Es importante tener presente que los productos de apoyo se caracterizan por esa individualidad; no deben considerarse elementos de uso común por quienes viven en el mismo servicio residencial, independientemente de que respondan a necesidades muy similares.

4.1. Bastones

Los bastones pueden ser de madera o de metal, de longitud fija o ajustable; en todo caso, la longitud del bastón debe ser la adecuada para la persona que va a utilizarlo, teniendo en cuenta al determinarla que el grado de flexión del codo debe ser de 30°. Se puede usar un único bastón o utilizarse simultáneamente dos bastones; si sólo se utiliza uno, debe

llevarse con la mano opuesta a la pierna más frágil. Para agarrar bien el bastón, existen mangos especialmente adaptados, equipados con un molde de goma con la forma de los dedos, que facilitan el agarre.

Es indispensable revisar periódicamente el estado en el que se encuentran los topes de goma de los bastones porque pueden desgastarse con mucha rapidez cuando la persona se apoya mucho y es necesario cambiarlos antes de que el desgaste pueda suponer un riesgo.

4.2. Muletas y bastones de tres o cuatro apoyos

Existen también muletas o bastones con tres o cuatro apoyos. Distribuyen mejor el peso corporal y permiten un mayor apoyo, de modo que su uso es bastante frecuente. Con todo, no son fáciles de utilizar, así que cuando obedecen a una necesidad temporal, suele ser preferible, sobre todo si la persona es mayor, recurrir a un andador.

4.3. Andadores

Existen diferentes tipos de andadores:

- *El andador estándar.* Existe en diferentes tamaños (pequeño, mediano y grande) y puede tener una altura fija o ajustable. Es importante que la altura sea la adecuada para la persona que lo utiliza. El andador puede tener una base ancha o estrecha; en el ámbito doméstico, suele resultar más cómoda la base estrecha, salvo cuando la persona presenta mucha inestabilidad.
- *El andador con ruedas.* Tiene pequeñas ruedas en la parte frontal y se empuja hacia delante o hacia atrás, en lugar de tener que levantarlo, como en el caso del andador estándar. Suele ser útil para quienes tienen poco equilibrio o para quienes no pueden levantar el andador al dar cada paso porque no tienen fuerza suficiente en los brazos.
- *El andador con apoyo en antebrazo.* En este tipo de andador, la persona se apoya en el armazón y empuja hacia adelante. Está particularmente indicado cuando la persona necesita apoyarse mucho para andar. Generalmente es más grande que los anteriores, lo que dificulta su utilización en entornos domésticos ordinarios.

Al igual que en el caso de los bastones, es indispensable revisar periódicamente el estado en el que se encuentran los topes de goma de los

andadores porque pueden desgastarse con mucha rapidez cuando la persona se apoya mucho y es necesario cambiarlos antes de que el desgaste pueda suponer un riesgo.

Las tuercas de los andadores pueden aflojarse con el tiempo así que conviene revisarlas periódicamente para asegurarse de que están bien apretadas.

4.4. Sillas de ruedas

La silla de ruedas tiene una doble utilidad y es preciso que resulte adecuada para ambas funciones:

- por un lado, sirve para desplazarse;
- por otro, debe servir también para que la persona permanezca sentada en una posición correcta, mediante un respaldo ajustable y otra serie de accesorios destinados a un mayor confort pero también a un adecuado posicionamiento y a una mayor estabilidad.

4.4.1. Aspectos a tener en cuenta a la hora de adquirir una silla de ruedas:

- *Capacidad y habilidad de la persona:*
 - Verificar si podrá manejar la silla de ruedas autónomamente o si requerirá algún tipo de ayuda o apoyo.
 - Verificar si podría manejar una silla eléctrica.
 - Verificar si la persona será capaz de manejar la silla de forma segura: maniobrar bien, frenar a tiempo, etc.
 - Verificar si la silla de ruedas precisa de adaptaciones específicas que se ajusten mejor a las necesidades: por ejemplo, respaldo reclinable, antebrazos especiales, elevador de pies.
 - Verificar que las dimensiones de la silla se adecuan bien a la persona usuaria.
 - Prever si la persona necesitará la silla de forma constante, durante largos períodos de tiempo o sólo de forma intermitente.
- *Lugar en el que va a utilizarse la silla de ruedas:*
 - Determinar si se va a usar en el interior o en el exterior, en particular teniendo presente que, por lo general, las sillas con ruedas grandes son más aptas para circular por las vías públicas porque soportan y amortiguan las irregularidades del terreno, mientras que las de ruedas pequeñas son más fáciles de manejar en el interior de una vivienda.

- En caso de que vaya a utilizarse en el exterior, verificar, en particular, qué tipo de suelo hay en el entorno inmediato del servicio residencial, si hay desniveles, escalones, escaleras.
- Si es para uso interior, verificar los elementos básicos de accesibilidad, en particular:
 - si el acceso al edificio está adaptado;
 - si existe un ascensor de anchura adecuada;
 - si la anchura de las puertas es la adecuada;
 - si la anchura de los pasillos permite el giro de la silla;
 - si hay suficiente espacio en la habitación y en el baño;
 - si hay alfombras o moquetas que podrían dificultar el movimiento de la silla;
 - si será necesario hacer algún tipo de adaptación del entorno.
- Verificar si puede ser necesario transportar la silla en el maletero de un coche.

4.4.2. Seguridad y mantenimiento

Es fundamental mantener la silla de ruedas en buen estado de conservación para que pueda utilizarse con seguridad. Las siguientes pautas de mantenimiento deberían aplicarse al menos una vez por semana:

- **Ruedas.** Deben mantenerse bien infladas, debiendo notarse firmes y duras cuando se presiona con el pulgar; si la rueda no está lo suficientemente inflada, los mecanismos de freno no funcionan correctamente.
- **Frenos.** Es necesario revisarlos regularmente para asegurarse de que funcionan bien, incluso en cuestas. Es necesario también verificar si las tuercas que sujetan los mecanismos de freno están bien apretadas.
- **Reposapiés.** Es necesario verificar que se manejan con facilidad para plegarlos y sacarlos de los pivotes en los que van encajados, y asegurarse de que se calan bien en esos pivotes.
- **Respaldo y asiento.** Es necesario verificar que el respaldo y el asiento no presentan ningún desgarro o zona desgastada.
- **Cinchas o correas de seguridad.** Es necesario revisar si presentan alguna zona deshilachada, desgastada o desgarrada y que las hebillas funcionan bien.

Tipos de sillas de ruedas

Existen muy diversos tipos de sillas de ruedas, pero la clasificación básica, contenida en la norma ISO 9999-2007 sobre Productos de Apoyo para Personas con Discapacidad, diferencia tres grandes tipos:

- **Silla de ruedas manual autopropulsable.** Está equipada con dos grandes ruedas traseras que permiten a la persona que la utiliza manejarla de forma autónoma.
- **Silla de ruedas manual no autopropulsable.** No está diseñada para que la pueda manejar la propia persona usuaria sino para ser empujada por otra persona; está dotada de cuatro ruedas pequeñas.
- **Silla de ruedas de propulsión motorizada.** Puede destinarse a su uso en el interior, en el exterior o en ambos. Las destinadas al uso en el interior están pensadas para poder recorrer pequeñas distancias dentro de la vivienda, pero no para subir cuestas o para desplazarse sobre un terreno irregular, de modo que, al adquirirla, conviene tener muy presente cuál va a ser el uso que se va a hacer de ella.

- **Antivuelcos.** Los antivuelcos deben estar bien fijados en todo momento, de modo que conviene revisarlos sistemáticamente.
- **Baterías.** En el caso de las sillas de ruedas eléctricas, es necesario también revisar las baterías y asegurarse de que se encuentran cargadas.
- **Limpieza.** Debe limpiarse regularmente la silla. La limpieza de la silla es muy importante para la imagen de la persona que la usa.

4.4.3. Pautas de utilización de una silla de ruedas

Es necesario aplicar algunas medidas que garanticen que la persona con discapacidad puede hacer uso de la silla en condiciones de seguridad. Estas son algunas de las más básicas:

- **Frenos.** Hay que poner el freno siempre que la silla esté parada, en particular cuando la persona usuaria esté transfiriéndose a la silla o desde la silla. Las y los profesionales de apoyo debemos responsabilizarnos de ello, tanto cuando es el propio personal quien maneja la silla como cuando es la persona usuaria.
- **Reposapiés.** La mayoría de las sillas de ruedas tienen reposapiés que pueden quitarse de la silla o plegarse para que la persona pueda levantarse de la silla sin peligro de tropezarse. Es fundamental acordarse de plegar o retirar los reposapiés cuando la persona se está transfiriendo a la silla o desde la silla, para evitar el peligro de engancharse o tropezarse. Una vez que la persona se ha sentado en la posición correcta, hay que acordarse de volver a colocarlos antes de mover la silla para evitar accidentes, ya que si no se ponen, se corre el peligro de que rocen los pies con las irregularidades del suelo, los escalones, etc. y se lesione.
- **Cinchas o correas de seguridad.** Si la silla tiene correas de seguridad, conviene utilizarlas, al menos siempre que la silla se desplace sobre un terreno irregular o baje una cuesta. Si una persona tiene problemas de equilibrio, espasmos, epilepsia, u otras afecciones de este tipo, necesita utilizar de forma habitual una correa o cinturón de seguridad en la silla. También puede ser necesario recurrir a chalecos o bragueros como forma de sujeción.
- **Confort.** Muchas sillas de ruedas no son particularmente cómodas, porque no están diseñadas para uso permanente sino sólo para realizar

traslados. En estos casos, no es recomendable que la persona permanezca sentada en la silla durante períodos de tiempo prolongados. Si la persona presenta el riesgo de tener úlceras o escaras por presión, tiene mala circulación, la piel muy frágil o es muy delgada y huesuda, conviene adquirir un cojín especialmente diseñado para evitar el exceso de presión en determinadas zonas; si tiene deformidades del aparato locomotor precisará un asiento y un respaldo u otras adaptaciones adecuadas a sus necesidades, como por ejemplo, un asiento con molde de su cuerpo.

- **Empujar una silla de ruedas.** No es fácil empujar una silla de ruedas, particularmente si el terreno es irregular o si hay desniveles. Las sillas cuentan en la parte trasera inferior con unas barras que permiten a quien la conduce apoyar los pies para hacer presión y levantar la parte delantera de la silla para subir o bajar escalones. A la hora de bajar cuestas, lo correcto es situarse de espaldas a las rampas y por detrás de la silla.

4.5. Otros productos de apoyo

Al margen de los mencionados, existen multitud de productos de apoyo, que pueden resultar muy útiles.

No es posible aquí referirlos todos, pero conviene tener presente que es un ámbito que se encuentra en constante evolución y que el mercado ofrece muchos productos que pueden resultar de utilidad. Conviene prestar atención a las novedades y consultar periódicamente versiones actualizadas de los catálogos de productos.

5. MOVILIZAR A UNA PERSONA

Es indispensable que el personal de apoyo aprenda técnicas de movilización para ayudar a las personas a levantarse correctamente y las practique con regularidad, con el fin de garantizar la adecuación, la eficacia y la seguridad de los movimientos, así como su higiene postural. Es importante controlar la postura que uno adopta en cada momento y moverse de forma que se minimice la presión que se impone al cuerpo para limitar el riesgo de lesiones. Las malas posturas pueden convertirse en hábitos y si se repiten a menudo acaban pareciendo cómodas, haciéndose más difícil detectar el riesgo de lesión.

Riesgo de lesiones

Es más probable sufrir una lesión en los siguientes casos:

- Haciendo movimientos de torsión o giratorios con el cuerpo.
- Manteniendo una misma postura durante un lapso de tiempo prolongado.
- Repitiendo mucho el mismo movimiento.
- Realizando movimientos descoordinados.

No existe un único método para movilizar a otra persona y, de hecho, lo más adecuado es aprender diferentes técnicas entre las que se podrá optar en función de las circunstancias particulares del caso. Con todo, existen algunos elementos esenciales que siempre deben tenerse en cuenta cuando se trata de ayudar a una persona a levantarse. Estos principios básicos también deben aplicarse cuando se ayuda a una persona a transferirse o cuando se empuja una silla con mucho peso o se tira de ella.

Pautas básicas para movilizaciones

- Principio básico: procurar no levantar peso a menos que resulte imprescindible.
- Valorar la situación.
- Valorar el entorno.
- Evaluar la maniobra.
- Evaluar la propia capacidad para proceder a la maniobra.

Pautas básicas para movilizaciones

- Procure no levantar peso a menos que resulte imprescindible.

- Valore la situación:

Valore detenidamente la situación antes de optar por levantar a la persona y asegúrese de que hace uso de las ayudas que resulten adecuadas. Antes de levantar a una persona, pregúntese:

- Si es indispensable levantarlo.
- Si algún otro profesional puede ayudar en la maniobra, teniendo siempre presente que cuando la persona usuaria es totalmente dependiente es indispensable proceder a la movilización entre dos profesionales.
- Si conviene utilizar algún producto de apoyo (una grúa, por ejemplo).
- Si la persona con discapacidad puede colaborar de algún modo para facilitar el movimiento.
- Si se siente segura de poder levantarlo.

- Valore el entorno:

- Verifique si hay espacio suficiente o si es necesario desplazar algún mueble para disponer de más sitio.
- Compruebe que no hay obstáculos que podrían dificultar la maniobra: cables sobre el suelo, líquido derramado sobre el suelo, alfombras, etc.
- Determine cuál es la distancia a recorrer y asegúrese de que sea lo más corta posible.

- Evalúe la maniobra:
 - Verifique si la persona con discapacidad es capaz de entenderle y si puede colaborar de alguna manera.
 - Compruebe si presenta signos de agitación o confusión. Si es así, asegúrese de contar con la ayuda de otros profesionales.
 - Fíjese en si la persona es alta o baja, delgada u obesa.
 - Verifique si la persona tiene algún problema de salud que conviene tener en cuenta: rigidez articular, zonas doloridas, tono muscular, etc.
- Evalúe sus propias habilidades para realizar la maniobra:
 - Valore si está en condiciones de levantar la carga, si tiene problemas de espalda o problemas articulares.
 - Evite cualquier maniobra de este tipo si está embarazada.
 - Determine la técnica más adecuada y valore si se siente capaz de aplicarla correctamente. En caso de duda, pida ayuda.
 - Asegúrese de tener puesto el atuendo adecuado: ropa holgada y zapatos bajos y no deslizantes.
 - Quítese anillos, reloj, collar, cadenas, pendientes, u otros adornos que pudieran engancharse.

RECUERDE

- Para cualquier persona, la actividad física es vital para mantener las funciones básicas del cuerpo. Cualquier disminución importante en la actividad o períodos prolongados de inactividad pueden afectar a los principales sistemas del organismo y empeorar el estado físico general.
- Un aumento en el nivel de dependencia, puede tener también un impacto psicológico en la persona: pérdida de motivación, pérdida de confianza y seguridad en sí misma y pérdida de autoestima. Este desgaste gradual de su autoestima unido a una pérdida gradual de habilidades físicas conduce al aumento del grado de dependencia.
- Conviene aprovechar todas las oportunidades de la vida diaria para que la persona se mueva: actividades básicas, actividades domésticas, actividades de ocio.
- En algunos casos puede ser necesario utilizar productos de apoyo. Antes de adquirir un producto de apoyo conviene asesorarse, y consultarlo con una persona especialista en terapia ocupacional o en fisioterapia, ya que es necesario proceder a una valoración previa que permita determinar qué producto puede ser el apropiado.
- Es indispensable que el personal de apoyo aprenda técnicas de movilización para ayudar a una persona a levantarse correctamente y lo practique con regularidad con el fin de garantizar la adecuación, la eficacia, la higiene postural y la seguridad de los movimientos.
- Antes de proceder a la movilización de una persona, evalúe siempre la situación, el entorno, la maniobra y sus propias habilidades para hacerlo en condiciones de seguridad.

CAPÍTULO 8.

TOMAR PARTE EN LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA COTIDIANA

Tradicionalmente, los servicios de atención residencial a personas con discapacidad han tendido a suplir a las personas atendidas en las funciones instrumentales propias de la vida diaria: las tareas domésticas cotidianas (lavar y planchar la ropa, limpiar la habitación, hacer la comida) eran, por lo general, funciones que recaían bien en el personal propio del servicio residencial, bien en servicios externos (lavanderías, catering,...). Esta forma de funcionamiento ha determinado que sean las y los profesionales de los servicios quienes han ido tomando, de forma continuada, decisiones acerca de lo que conviene o no conviene hacer en el ámbito doméstico. Aunque bien intencionada, este tipo de organización parte de asumir que las personas con discapacidad no pueden participar, de forma activa, en la gestión cotidiana de su vida y no estimula ni promueve la adquisición de habilidades y la autonomía.

La investigación y la experiencia han demostrado, sin embargo, que las personas con discapacidad pueden, y casi siempre quieren, desarrollar las habilidades necesarias para tomar parte activa en las actividades que estructuran su vida en el servicio residencial y así ejercer cierto grado de control sobre la misma. Para ello es indispensable crear contextos, situaciones y oportunidades que permitan hacer efectiva dicha participación y garantizar los apoyos necesarios para posibilitarla. Este enfoque, coherente con el Modelo de Apoyos, parte de considerar que la experiencia cotidiana y las actividades habituales en la vida diaria son, para las personas con discapacidad, como también para las personas sin discapacidad, un terreno básico de oportunidades de aprendizaje.

Actualmente, la existencia de servicios residenciales más pequeños, integrados en el ámbito comunitario, ofrece más oportunidades reales de participación en las actividades de la vida diaria. Con todo, no siempre cuentan con los recursos necesarios para dotar a la plantilla de la formación requerida, ni con los apoyos idóneos para facilitar y favorecer la más adecuada intervención, dando por sentado que el sentido común y la relación natural bastarán para garantizar una actuación adecuada. Pero no es así: implicar a las personas con discapacidad en las actividades de la vida cotidiana es el resultado de una planificación y una programación previa de las actividades y de los apoyos necesarios para realizarlas y, sin esa estructuración previa, se corre el riesgo real de mermar las oportunidades de aprendizaje.

Las modalidades y el grado de participación en las actividades deben tratarse de forma individual, atendiendo a las posibilidades y, en parte

Hacer posible la participación

- Para las personas con discapacidad tomar parte activa en las actividades que estructuran su vida en el servicio residencial es no sólo una forma de aprendizaje para la autonomía sino una forma de ejercer cierto grado de control sobre su vida.
- Para hacerlo posible, hay que crear contextos, situaciones y oportunidades que hagan efectiva esa participación y garantizar los apoyos necesarios para posibilitarla.

Planificar la participación

Para que una persona con discapacidad tome parte activa en las actividades de la vida cotidiana hay que:

- programar esa participación;
- adaptarla a sus necesidades y preferencias individuales;
- diseñar los apoyos que va a necesitar.

también, a los deseos de la persona usuaria. Esta personalización conlleva tener presentes las variaciones que experimenta una persona en función de sus circunstancias inmediatas (por ejemplo, el cansancio debido a una actividad anterior o la tristeza a causa de algún suceso previo puede determinar que, en ciertas ocasiones, prefiera no tomar parte activa en una actividad en la que habitualmente sí participa).

1. ELEMENTOS BÁSICOS PARA POSIBILITAR LA PARTICIPACIÓN

Para hacer posible la participación en actividades cotidianas, en actividades básicas de la vida diaria, en tareas domésticas, en el uso de recursos comunitarios o en la prestación de ayuda a otros compañeros y compañeras, es necesario:

- Planificarlas en base a los principios que inspiran todo el modelo de atención, en particular:
 - El respeto a los derechos básicos.
 - La garantía del bienestar físico y de la seguridad de las personas.
 - La promoción de la autonomía y la autodeterminación.
- Definirlas y delimitarlas en la planificación individual, desde el enfoque de Planificación Centrada en la Persona. En ese marco, debe revisarse en qué actividades participa actualmente, tratando de determinar cuáles de esas actividades o qué partes de esas actividades le resultan realmente útiles o significativas y cuáles no lo son, para tratar de modificar estas últimas y de sustituirlas por nuevas oportunidades de participación.
- Una vez definidas las diferentes oportunidades de participación que mejor se ajustan a las necesidades y preferencias de la persona y a las posibilidades del contexto, definir los tipos de apoyo que requiere para tomar parte en esas actividades, la intensidad de ese apoyo y su duración.

2. ¿EN QUÉ CONSISTE LA PARTICIPACIÓN EN LAS ACTIVIDADES?

La participación existe cuando se conjugan dos elementos:

- Por un lado, las personas profesionales realizan la actividad con la persona con discapacidad.
- Por otro, las personas con discapacidad toman parte, en mayor o menor grado, en la actividad, según sus capacidades y habilidades y

Opiniones de las personas usuarias

- La participación consiste en colaborar entre todos.
- La participación debe respetar la opinión que cada uno tiene, desde el primero hasta el último.
- La participación es estar en grupo y hacer las cosas entre todos.
- La participación es una forma de echar una mano.

atendiendo tanto a sus necesidades como a sus deseos y preferencias, así como a las circunstancias del momento.

Lo importante es que ambas intervienen en la actividad, independientemente de la proporción de su participación, que variará en función del tipo de actividad y de las capacidades de la persona usuaria. En algunos casos, el apoyo representará un elevado porcentaje de la tarea, mientras que en otros puede que sólo represente una proporción muy pequeña; en ambos supuestos el personal debe estar continuamente presente supervisando la actividad y prestando apoyo directo en su realización. Desde esta óptica, conviene tener presente, para evitar confusiones, que:

- La participación no consiste en realizar las tareas en lugar de la persona con discapacidad, es decir, en suplirle, sino en ayudarle a realizarlas.
- La participación no se identifica plenamente con el aprendizaje de nuevas habilidades: la enseñanza de nuevas habilidades tiene por objetivo que la persona adquiera la capacidad de realizar nuevas tareas, mientras que la participación consiste en que la persona esté involucrada en la realización de actividades que ya ha aprendido a realizar pero que no puede desarrollar de forma autónoma. La enseñanza de nuevas habilidades se trata en el capítulo siguiente.

Lógicamente, en el marco de la planificación individual, pueden combinarse las tres fórmulas:

- Puede programarse la participación de la persona en determinadas actividades.
- Pueden considerarse simultáneamente actividades en las que la persona con discapacidad no puede participar y en las que le suplirá el personal.
- Puede completarse la programación con el aprendizaje de nuevas actividades.

3. ¿POR QUÉ ES IMPORTANTE LA PARTICIPACIÓN?

La participación es fundamental para la persona con discapacidad incluso en los casos en los que desarrolla una parte muy pequeña de la actividad, e incluso cuando no se prevea que pueda llegar, con el tiempo, a asumir su realización de forma autónoma o con un bajo nivel de apoyo. Existen varias razones para ello:

Qué es la participación

- En la participación, la persona con discapacidad y una o un profesional de apoyo realizan juntas una actividad.
- No es relevante la proporción de la actividad que realiza cada una de ellas: eso variará en función del tipo de actividad y de las capacidades de la persona usuaria. En algunos casos, el apoyo representará un elevado porcentaje de la tarea, mientras que en otros puede que sólo represente una proporción muy pequeña.

Opiniones de las personas usuarias

- A la hora de participar en una actividad es importante no rendirse a la primera.
- Nos tienen que dejar hacer lo que podemos y algunas veces sale bien y la otra persona ve que podemos hacerlo.
- Cuando participo en una actividad me siento útil.
- Cuando tengo que participar en alguna actividad tengo miedo de meter la pata, pero siempre se aprende metiendo la pata.
- Participar sirve para mejorar.
- Participando en las actividades diarias me siento mejor.
- Yo quiero participar y hacer cosas pero no me dejan y no puedo hacer cosas que me gustan porque nadie me ayuda. Sin embargo, cuando participo en actividades me siento bien, porque tengo libertad.
- Es importante que tengan en cuenta nuestras opiniones cuando se plantea una actividad en la que tenemos que participar.

- La participación activa permite experimentar la variedad de entornos y de funciones que intervienen en la vida diaria; sin esta diversidad no seríamos capaces de tomar decisiones reales e informadas sobre nuestras vidas.
- Aumenta las oportunidades de mantener relaciones significativas con otras personas en un plano más igualitario.
- Incrementa las posibilidades de ganarse el respeto de los demás, ya que la persona es percibida como alguien con capacidad y con derecho a ejercer cierto control sobre lo que sucede.
- Favorece el desarrollo de la autoestima.
- Favorece, de forma gradual, el avance hacia una vida más autónoma.
- Permite el desarrollo óptimo de la capacidad de aprender rutinas nuevas.
- Aumenta la probabilidad de mantener la motivación a largo plazo con vistas al aprendizaje de nuevas actividades, a la inclusión en nuevos entornos, etc.
- En definitiva, mejora la calidad de vida.

4. EL PAPEL DEL PERSONAL DE APOYO

El grado de participación de las personas con discapacidad depende, en gran medida, de las oportunidades de participación que se creen en el servicio, no sólo desde el personal de apoyo de atención directa, aunque su papel sea determinante, sino también desde el conjunto de las y los profesionales que intervienen, directa o indirectamente, en el contexto residencial. Por lo tanto, son los servicios quienes tienen la obligación de generar una amplia gama de actividades y de organizar y diseñar formas de trabajo que permitan la participación. Esto puede requerir la introducción de cambios organizativos, que es necesario asumir, en relación con las tareas de limpieza, cocina, realización de compras, etc. También los familiares y otras personas significativas pueden tener un rol considerable a la hora de promover oportunidades de participación en todo tipo de actividades de la vida diaria, no tanto en el propio servicio residencial, como fuera de él, en el ámbito comunitario o en el domicilio familiar.

Es importante tener presente que la persona con discapacidad sólo puede participar si se le da una oportunidad real de hacerlo, lo que conlleva una

fuerte implicación por parte de quien le apoya en la realización de la tarea: por un lado, deberá desarrollar las partes de la tarea que la persona con discapacidad no puede realizar y, por otro, deberá supervisar la parte de la actividad que sí puede realizar.

Con todo, y aun cuando exista esta implicación por parte de las personas que prestan apoyo, pueden darse situaciones en las que los esfuerzos para fomentar la participación fracasan, sin que resulte evidente a qué se debe ese fracaso o qué conviene hacer para conseguir involucrar y estimular a la persona, y esto puede llevar a las y los profesionales de apoyo a dudar de la utilidad de este esfuerzo y a desanimarles.

Las siguientes pautas ofrecen algunos ejemplos que ilustran estas situaciones y que pueden orientar sobre cómo conviene actuar en tales circunstancias:

- *¿Cómo actuar en situaciones en las que la persona con discapacidad se niega a participar en una actividad y los miembros del personal no sabemos qué hacer para convencerla?*

Lo primero que hay que hacer es cuestionar la forma de proceder y plantearse algunas preguntas básicas:

- *¿Entiende la persona las instrucciones que le estamos dando?* Si no es así, hay que cambiarlas hasta que las entienda; como se indica en el capítulo referido a la comunicación, cuando el lenguaje verbal no es suficiente, es conveniente apoyarlo con gestos, señales, objetos o imágenes.
- *¿Es físicamente capaz de hacer lo que se le pide?* Por ejemplo, debe comprobarse si su nivel de motricidad fina le permite coger la cuchara cuando se le pide que lo haga.
- *¿Se ha organizado la actividad de una forma lo suficientemente atractiva y divertida como para que le apetezca participar en ella?* El sentido del humor es esencial para promover la participación, mientras que, por el contrario, enfadarse y reñir a una persona porque no actúa como queremos o esperamos, pocas veces suele motivarle a participar.
- *¿Puede que alguna experiencia anterior le esté dificultando la participación?* Es posible que la persona haya tenido malas experiencias de participación en el pasado, o que hayan sido un fracaso, y es posible también que no haya tenido nunca ninguna

Quiénes deben facilitar la participación

- El grado de participación de las personas con discapacidad depende, en gran medida, de las oportunidades de participación que se creen para ellas.
- Son los servicios quienes tienen la obligación de generar una amplia gama de actividades y de organizar y diseñar formas de trabajo que permitan la participación. Esto puede requerir la introducción de cambios organizativos, que es necesario asumir, en relación con las tareas de limpieza, cocina, realización de compras, etc.
- También los familiares y otras personas significativas pueden tener un rol considerable a la hora de promover oportunidades de participación en todo tipo de actividades de la vida diaria, no tanto en el propio servicio residencial, como fuera de él, en el ámbito comunitario o en el domicilio familiar.

experiencia de participación real. En tales supuestos, es esencial elegir actividades en las que se sepa con certeza que la persona puede participar sin gran dificultad, para que le sirva de estímulo y le anime a implicarse, más adelante, en otras actividades.

- *¿Cómo actuar cuando el apoyo que proporcionamos a la persona con discapacidad para que participe en la actividad es tan intenso que, prácticamente, es como si la realizáramos totalmente las y los propios profesionales?*

En esa situación, es necesario tener muy presente que, aunque el nivel de apoyo que se requiera sea muy alto, siempre es posible buscar formas que conlleven cierto nivel de implicación, aunque sea mínimo, en la actividad desarrollada: por ejemplo, hacerle oler el aroma de una buena comida, sentir la textura de un tejido, echar gel al agua del baño y ver cómo se forma la espuma, apagar la alarma del horno una vez que la comida está hecha, etc.

- *En ocasiones, el equipo de apoyo cae en el desánimo y se pregunta si el esfuerzo realizado para promover la participación activa de la persona con discapacidad en las actividades de la vida diaria merece la pena y si realmente es apreciado por la dirección del servicio y por las propias personas usuarias.*

Puede ocurrir que el equipo de apoyo reciba poca información sobre la opinión que de su trabajo tienen las personas que planifican y dirigen su actividad. Puede ocurrir, incluso, que las personas responsables de los servicios a nivel institucional no siempre se den cuenta del esfuerzo realizado y de los resultados positivos que de él se derivan. Sin duda, esa situación y esa actitud puede tener consecuencias graves, en la medida en que puede frenar la iniciativa de quienes están continuamente en contacto directo con las personas usuarias. Es indispensable que la institución, y las o los responsables directos de los servicios residenciales valoren, estimulen y celebren las iniciativas y los éxitos de todo el equipo de profesionales.

Para facilitar ese reconocimiento, conviene que el personal de los servicios residenciales lleve la cuenta, aplicando los formatos y las frecuencias de registro que se acuerden, de las oportunidades de participación que generan cada día para las personas atendidas y de las veces en que dichas oportunidades consiguen efectivamente la participación deseada. De este modo, al final de la jornada laboral, dispondrán de un indicador más objetivo de los resultados alcanzados y una idea más clara de dónde conviene concentrar los esfuerzos en

adelante; compartiendo esa información con otros miembros del personal y con sus superiores en las reuniones periódicas a las que asistan favorecerán un mayor reconocimiento del trabajo.

- *Es frecuente que las y los profesionales de atención directa nos obsesionemos con el ritmo de trabajo y nos preguntemos si no sería mejor hacer la tarea en lugar de la persona con discapacidad en vez de empeñarse en conseguir su participación.*

Esta es una actitud muy frecuente, causada unas veces por la necesidad de garantizar cierto ritmo en el cumplimiento de las tareas y otras por la impaciencia ante la lentitud con la que se realizan determinadas tareas al tratar de conseguir la participación de la persona usuaria. En tales situaciones, hay que tener presente que para la persona con discapacidad, la participación en esa actividad puede constituir uno de los momentos más activos del día y que, como tal, resulta absolutamente esencial.

- *Otra actitud muy frecuente es que las y los profesionales de apoyo consideremos que las personas atendidas tienen discapacidades tan graves que no es posible conseguir su participación.*

Aunque, en teoría, se asume la idea de que la persona con discapacidad siempre puede participar en la actividad en mayor o menor grado, a veces resulta difícil determinar, dado su grado de discapacidad, en qué partes de la actividad podrá tomar parte. En tales supuestos, lo mejor es dejar de considerar la actividad de la que se trate como un todo continuo y acostumbrarse a descomponerla en diferentes pasos. Esto permitirá que la persona participe en alguno de los pasos que la componen y que, haciéndolo, tenga la oportunidad, observando a otros, de interesarse por el resto de los pasos. Lo cierto es que hasta que se ofrecen oportunidades reales de participación, nunca se sabe qué es realmente capaz de hacer una persona, por muy elevado que sea el grado de discapacidad que presenta.

- *Con frecuencia también, los miembros del personal tendemos a considerar que la ratio de profesionales es demasiado baja para ofrecer el apoyo requerido.*

Es posible que eso sea así en algunos casos, pero también es cierto que siempre existe la posibilidad de organizar mejor el tiempo y de garantizar cierta dedicación a apoyar la participación de las personas con discapacidad en alguna o algunas actividades, de forma individual o en grupo.

Opiniones de las personas usuarias

- A veces no nos dejan participar porque nos cuesta mucho.
- Siempre se puede participar
- En la participación lo importante es intentarlo. Si lo intento con ayuda, me gusta más.
- Podemos participar más de lo que participamos.
- A veces no sabemos cómo participar y a veces no lo hacemos por no confundirnos, por miedo a confundirnos o a hacerlo mal.

Incluso cuando las ratios son adecuadas, incluso cuando son holgadas, la sensación suele ser de insuficiencia de medios. Es necesario superar esta actitud que refleja cierta reticencia a promover la participación de las personas a las que atendemos, porque nos resulta más difícil que actuar de un modo más automático, limitando las relaciones o la planificación de la tarea a lo estrictamente indispensable.

- *En el caso de quienes atendemos a personas con discapacidad intelectual o con deterioro cognitivo es frecuente también que surjan dudas acerca de la importancia que realmente puede tener participar en una actividad que quizá no entienden.*

Es fácil caer en este tipo de cuestionamientos, porque, ciertamente, no siempre es evidente dar por bueno el camino de la participación. El dilema quizá se exprese mejor con un ejemplo. Pongamos que Mikel necesita ayuda física para pasar el aspirador y no es capaz de darse cuenta de cuándo hay que pasarlo. ¿Qué ventaja tiene para él realizar esta tarea cuando quizá no sepa diferenciar entre lo que está sucio y lo que está limpio? En esa circunstancia lo que corresponde es preguntarse si realmente es necesario que aprenda la diferencia entre limpio y sucio antes de poder limpiar su casa o si no sería más útil que aprenda la diferencia mientras realiza la tarea. Cabe preguntarse también si no existen otros motivos para involucrarle en su realización: puede que simplemente le guste el ruido del aspirador o el movimiento que se hace al pasarlo y que eso sea suficiente para justificar su participación en la actividad.

- *Otro dilema al que las y los profesionales nos enfrentamos con frecuencia es el de si debemos dar la oportunidad de participar en todas las tareas o si debe establecerse una distinción entre las tareas en las que la participación debe considerarse obligatoria y otras en las que dicha participación depende más de las preferencias, del estado de ánimo, etc.*

Es habitual decirse que si nos dieran a elegir, no fregaríamos los platos y no haríamos el resto de las tareas domésticas. ¿No preferiríamos sentarnos en un sillón mientras se encarga otra persona de hacerlo por nosotros?

Lo cierto es que, si tuviéramos la posibilidad de desentendernos de las tareas domésticas, lo más probable es que buscáramos otras actividades más estimulantes o divertidas en las que participar. Y esa es la cuestión: si en lugar de hacer participar a las personas con discapacidad en las actividades domésticas se les ofrecieran otras actividades alternativas en

las que tomar parte, cabría establecer un orden de prioridad en función de las circunstancias, de las necesidades y del programa individualizado, pero si las únicas alternativas son pasivas (ver la tele o sentarse a esperar en la sala de estar, por ejemplo) no puede decirse que se estén ofreciendo posibilidades reales de elección.

Por otra parte, no debe olvidarse que, por un lado, algunas de las actividades de la vida diaria, son actividades básicas, de cuidado personal, y que, en la participación en las mismas, no conviene aplicar el criterio de elección, y que, por otro, algunas actividades instrumentales facilitan la socialización (por ejemplo, la preparación de la comida) o la inclusión en el entorno comunitario (por ejemplo, hacer las compras) y, como tales, pueden resultar no sólo muy estimulantes, sino indispensables.

De ahí que cobre especial importancia, la puesta en común, en el marco de la planificación individual, de las opiniones de las y los profesionales de apoyo de la persona con discapacidad y de otras personas que intervengan en la planificación, acerca de la mayor o menor relevancia de cada una de las actividades, con el fin de alcanzar un compromiso, un acuerdo, que favorezca un progresivo enriquecimiento en la calidad de vida de la persona.

5. ¿CÓMO PRESTAR LOS APOYOS PARA LA REALIZACIÓN DE ACTIVIDADES?

Lo primero es que las y los profesionales de apoyo asumamos como parte integrante de nuestro trabajo las tareas asociadas al fomento de la participación de las personas con discapacidad en las actividades. Asumida esta necesidad, hay que crear un ambiente propicio y de confianza para que las personas atendidas puedan solicitar, sin miedo a molestar, el apoyo que necesitan: si la persona con discapacidad tiene la certeza de que en el momento en que lo necesite va a obtener apoyo, su predisposición a participar aumentará considerablemente.

En segundo lugar, para ofrecer oportunidades reales de participación en las actividades, es imprescindible definir cuál es exactamente el tipo y la cantidad de apoyo que puede resultar adecuado en cada caso, ajustándose, para ello, a los siguientes pasos:

- Identificar oportunidades de participación.
- Crear oportunidades de participación.
- Preparar la actividad.

Quiénes deben facilitar la participación

- El grado de participación de las personas con discapacidad depende, en gran medida, de las oportunidades de participación que se creen para ellas.
- Son los servicios quienes tienen la obligación de generar una amplia gama de actividades y de organizar y diseñar formas de trabajo que permitan la participación. Esto puede requerir la introducción de cambios organizativos, que es necesario asumir, en relación con las tareas de limpieza, cocina, realización de compras, etc.
- También los familiares y otras personas significativas pueden tener un rol considerable a la hora de promover oportunidades de participación en todo tipo de actividades de la vida diaria, no tanto en el propio servicio residencial, como fuera de él, en el ámbito comunitario o en el domicilio familiar.

- Descomponer la actividad en diferentes partes o fases.
- Evaluar las habilidades de la persona con discapacidad para desarrollar la actividad y determinar el nivel de apoyo necesario.
- Realizar la actividad, prestando el apoyo previamente identificado.
- Evaluar el resultado de la actividad y valorar la modificación en la intensidad de los apoyos.
- Registrar los progresos.

5.1. Identificar oportunidades de participación

La mayoría de las actividades que realizamos en nuestra vida diaria pueden agruparse en dos grandes categorías: cosas que tenemos que hacer, aunque no las disfrutemos necesariamente (para la mayoría de la gente, las tareas domésticas) y cosas que nos gustan y que disfrutamos haciendo (habitualmente, las actividades de ocio y de relación social). Cuando tratamos de identificar oportunidades de participación en el entorno de una persona con discapacidad es importante que tengamos presentes ambas categorías.

Un punto de partida puede ser hacer un listado de las actividades que nosotros mismos desarrollamos en nuestra vida diaria, tanto en casa como en el entorno laboral:

Opiniones de familiares

- En la participación en las actividades diarias hay que tener en cuenta la edad de los usuarios. Todo el mundo no puede hacer lo mismo.
- También hay que tener en cuenta su capacidad para participar en la realización de las tareas.
- Para prestar los apoyos necesarios a la realización de actividades sería necesario que hubiera más personal de apoyo.
- Estaría bien hacer un calendario de actividades con las personas usuarias, tratando de favorecer la variedad.

- ¿Quién recoge y abre el correo?
- ¿Quién responde al teléfono?
- ¿Quién conecta el aparato de música?
- ¿Quién se encarga de encender y apagar las luces al comienzo y al final de la jornada?
- ¿Quién sube y baja las persianas?
- ¿Quién riega las plantas?
- ¿Quién saca la basura?
- ¿Quién pone la mesa?
- ¿Quién friega la vajilla?
- ¿Quién quita el polvo?
- ¿Quién pasa el aspirador?
- ¿Quién se encarga de los adornos cuando hay una fiesta de cumpleaños?
- ¿Quién prepara la comida?

Por otra parte, a la hora de identificar oportunidades de participación, hay que tener en cuenta la necesidad de adaptar el equipamiento para que exista una oportunidad real de participar. Así por ejemplo, para una persona que presenta dificultades de coordinación puede resultar más útil un cepillo de dientes eléctrico que un cepillo manual y eso facilitará su participación activa en esa tarea.

5.2. Crear oportunidades de participación

Identificar oportunidades de participación en las tareas domésticas de la vida cotidiana puede resultar más sencillo que idear nuevas oportunidades no asociadas a lo doméstico, pero son importantes y no hay que renunciar a ellas. Por ejemplo:

- Si la persona no ha recibido ninguna llamada telefónica durante el día, podemos proponerle que sea ella quien llame a quien desee.
- Podemos organizar también una visita a algún sitio o a alguien que la persona desee volver a ver.
- Podemos animarle a buscar emisoras en la radio hasta encontrar sus favoritas.

5.3. Preparar la actividad

Una vez que se han identificado y, en su caso, creado las oportunidades de participación, la siguiente etapa es determinar cómo ponerlas al alcance de la persona con discapacidad; en otros términos debe prepararse la actividad. La preparación minimiza el riesgo de confusión durante la actividad e incluye todo aquello que resulte necesario o conveniente para facilitar la participación. Veamos algunos ejemplos:

- Cuando vayamos a realizar una actividad con la persona con discapacidad, conviene adoptar las medidas necesarias para favorecer la concentración y, por lo tanto, limitar el número de interrupciones externas. Así, por ejemplo, conviene acordar con otro miembro del personal que sea él quien se ocupe de responder al teléfono o de abrir la puerta cuando suene el timbre.
- En algunos casos, puede ser conveniente que no haya nadie más en la sala en la que vaya a realizar la actividad, y esto significa que es necesario organizarse y prever otras actividades o tareas para el resto del grupo.
- Cuando se trate de personas que presentan grandes dificultades de concentración, puede ser conveniente tenerlo todo preparado para que inicien la actividad de forma inmediata. Por ejemplo, a la hora de desayunar, puede ser útil tener ya el pan, el zumo, la mermelada y los cereales sobre la mesa, para que la persona se sirva nada más sentarse.
- Si quiere salir a pasear con una persona que está en silla de ruedas, debe prever el itinerario de antemano y asegurarse de que es accesible en todo su recorrido.

Opiniones de las personas usuarias

- Sé lo que tengo que hacer, pero me cuesta mucho, así que muchas veces no hago lo que me toca.
- Me siento más cómoda en algunas actividades según con qué monitor o monitora me toque.
- En la residencia hay que aprender a hacer cosas y si no puedes te tienen que ayudar y echar un vistazo para ver si lo estás haciendo bien o mal.
- Si hacemos cosas, nos vamos a sentir más útiles, podemos estar más entretenidos, más contentos, menos aburridos, más libres; ayudan a hacerte responsable.
- Los monitores nos deberían hablar bien y no gritarnos. Sólo gritarnos cuando nos portamos muy mal. Deben convencernos para que hagamos las cosas y si al final no hacemos caso nos tendrán que gritar.
- Nos gustaría participar más en las decisiones y pensar las cosas entre todos.

5.4. Descomponer la actividad en diferentes partes o fases

Para posibilitar o facilitar la participación de una persona con discapacidad es conveniente descomponer previamente la actividad en diferentes fases o partes. Para ello, debemos revisar mentalmente cada actividad y anotar cada una de las partes en que puede dividirse. Pongamos un ejemplo:

Actividad: lavar la ropa

Partes de la actividad

1. Clasificar la ropa en función de su color.
 2. Llenar la lavadora.
 3. Introducir el detergente.
 4. Programar la lavadora y ponerla en marcha.
 5. Vaciar la lavadora.
-

Es necesario conocer bien cada uno de los componentes o acciones que integran la actividad y definir qué tipos de habilidades son necesarios para llevarlas a cabo. Así, en el ejemplo anterior, es necesario tener habilidades de motricidad fina para realizar determinadas partes de la tarea (para seleccionar la opción de lavado más adecuada, o el pulso necesario para verter el detergente en la cubeta correspondiente) y es esencial tener presente este dato a la hora de evaluar las posibilidades de participación y de definir las partes de la tarea en las que puede intervenir.

5.5. Evaluar las habilidades de la persona con discapacidad y el tipo y la intensidad de los apoyos necesarios

Al evaluar las habilidades de la persona para realizar una actividad, lo primero que hay que determinar es si es físicamente capaz de desarrollar las diferentes acciones que componen la tarea, sin perjuicio de evaluar también, sus capacidades sensoriales y cognitivas, así como las características del entorno en que se desarrolla la actividad. Por ejemplo, cuando hay que manejar recipientes calientes, lo primero que debemos verificar es si la persona puede sujetarlos con seguridad, si tiene fuerza y habilidad suficiente para ello.

A continuación, debemos determinar el nivel exacto de apoyo requerido. Un exceso de ayuda estaría limitando su participación y, por el contrario, prestarle menos apoyo del necesario puede determinar que fracase en la realización de la actividad, lo que a su vez podría generar sentimientos de frustración y ciertas reticencias a volver a intentarlo en el futuro. Los tipos

de apoyo que se pueden proporcionar se tratan en el capítulo siguiente, dedicado al aprendizaje de nuevas habilidades.

Veamos un ejemplo. Laura es una chica de 27 años: está en silla de ruedas y necesita la ayuda de otra persona para que empuje la silla; también necesita un cinturón que le sujete y la posicione bien. Tiene cierta motricidad en las manos y en los brazos, aunque no puede agarrar las cosas con fuerza. Veamos cómo puede determinarse su participación en la actividad consistente en lavar la ropa:

Fase de la actividad	Habilidades de Laura	Ayuda necesaria
Clasificar la ropa	Es capaz de clasificar la ropa por colores y de vaciar lentamente el cesto de la ropa sucia	El personal debe sujetar el cesto de la ropa sucia a la altura de la cintura para que Laura pueda ir metiendo la ropa en la lavadora.
Llenar la lavadora	No es capaz de llenar la lavadora debido a la altura de la puerta de la máquina. Puede empujar la puerta si se le da una instrucción o estímulo verbal o gestual y cerrar la puerta si se le ayuda físicamente a hacerlo.	El personal debe llenar la lavadora y ayudarlo a terminar de cerrar la puerta.
Echar el detergente	No tiene el pulso suficientemente firme para echar el detergente en la cubeta sin derramarlo. Puede volver a meter la cubeta hacia dentro si se le ayuda físicamente a hacerlo.	El personal debe ayudarlo a echar el detergente. El personal debe ayudarlo a volver a meter la cubeta hacia dentro.
Programar y poner en marcha la lavadora	No es capaz de identificar los números del programa. No es capaz de sujetar la rueda de programación del lavado y de seleccionar el programa deseado.	El personal debe seleccionar el programa de lavado y ayudar físicamente a la persona con discapacidad a poner en marcha la lavadora.
Vaciar la lavadora	No es capaz de vaciar la lavadora porque está demasiado baja.	El personal debe vaciar la lavadora.
Doblar la ropa y dejarla preparada para el planchado	Es capaz de doblar prendas pequeñas.	El personal debe ayudar físicamente a doblar las prendas grandes.

5.6. Realizar la tarea con los apoyos necesarios

La participación implica la complementariedad entre lo que puede hacer la persona con discapacidad y el apoyo que recibe para hacerlo. Para el personal puede resultar difícil y absorbente, pero también muy gratificante.

Conviene tener siempre presentes las siguientes recomendaciones:

- Debemos asegurarnos siempre de que la persona tiene buena visibilidad y espacio para realizar la actividad. Hay que tener la precaución de no limitar su campo visual colocándonos delante de ella o pasando por delante.
- Conviene dar instrucciones claras y precisas. Gritarle a una persona desde el lado opuesto de la habitación que coloque "aquello" "por allí" proporciona a la persona muy poca información sobre lo que debe hacer.
- Si la persona puede realizar una determinada acción o tarea sin ninguna ayuda conviene permanecer con ella y observar cómo lo hace, sin tratar de ayudarlo, a menos que sea una tarea larga que puede resultar más entretenida entre dos personas: por ejemplo, doblar mucha ropa después de la colada.

5.7. Registro y valoración de los objetivos de participación

Hay que registrar la participación de la persona con discapacidad en las diferentes actividades que se incluyen en su programación individual y evaluar su evolución para ir ajustando los tipos de apoyo y su intensidad a los cambios observados en sus necesidades.

6. EL IMPACTO EN LA ORGANIZACIÓN

Para ayudar a la persona a participar en las actividades de la vida diaria, es necesario, por un lado, una buena organización entre los miembros del personal y, por otro, una buena programación de los tiempos y de las actividades en las que se va a tratar de conseguir la participación de la persona con discapacidad. En otros términos, el modelo de atención y el sistema de organización tienen que garantizar que haya personal disponible en el lugar y en el momento adecuado para encargarse, con la dedicación que en cada caso resulte necesaria, de las actividades programadas.

6.1. Organización del personal

Para hacer bien su trabajo, las y los profesionales de apoyo de atención directa tienen que disponer de directrices que definan sus responsabilidades y que indiquen quién debe hacer qué, a qué hora y con quién. Para planificar esta organización y su funcionamiento es importante que existan, en cada servicio residencial, reuniones periódicas de equipo que permitan compartir opiniones, dudas, dificultades, logros o consejos, en relación con la forma de atender a cada residente, en el marco de la planificación individual correspondiente.

Estas reuniones permiten destinar un tiempo a la reflexión y constituyen un foro en el que puede resultar más fácil acordar soluciones a cuestiones que se plantean con cierta frecuencia. Por ejemplo:

- ¿Cómo debe actuarse cuando hay menos miembros de personal de los que, en principio, deberían estar presentes, como ocurre en casos de ausencia por enfermedad?
- ¿Cómo debe organizarse la participación en grupo?
- ¿Cómo dividir el tiempo de trabajo para que todas las personas atendidas puedan participar?
- ¿Qué criterio conviene seguir para determinar de qué persona o personas con discapacidad se ocupa cada miembro del personal?
- ¿Cómo asegurarse de que hay suficiente personal en los momentos en los que más se necesita, como, por ejemplo, en las horas de las comidas?

6.2. Organización de la actividad

La organización de la actividad conlleva, fundamentalmente, planificar una rutina diaria para toda la semana que tenga en consideración tanto las necesidades específicas de cada persona como las del propio servicio. Esta planificación semanal incluirá actividades necesarias y habituales, como hacer la compra, hacer la colada y la limpieza, pero también actividades más excepcionales, como por ejemplo, una cita en el médico o en el dentista.

El proceso de planificación y puesta en marcha de los objetivos de participación conlleva tiempos de trabajo de todo el equipo, que deben contemplarse con la suficiente regularidad e integrarse dentro de la organización del servicio.

Compromiso real

- Es necesaria una buena organización entre los miembros del personal y una buena programación de los tiempos y de las actividades en las que se va a tratar de conseguir la participación de la persona con discapacidad.
- El sistema de organización tiene que garantizar que haya personal disponible en el lugar y en el momento adecuado para encargarse, con la dedicación que en cada caso resulte necesaria, de promover la participación de las personas con discapacidad en las actividades programadas.

RECUERDE

- El tipo y el grado de participación en las rutinas diarias debe definirse y delimitarse en el proceso de planificación individual.
- La participación es muy importante incluso en los casos en los que la persona desarrolla una parte muy pequeña de la actividad:
 - Permite experimentar la variedad de entornos y de funciones que intervienen en la vida diaria.
 - Aumenta las oportunidades de mantener relaciones significativas.
 - Incrementa las posibilidades de ganarse el respeto de los demás.
 - Favorece el desarrollo de la autoestima.
 - Favorece su avance hacia una vida más autónoma.
 - Permite el desarrollo óptimo de su capacidad de aprender rutinas nuevas.
 - Aumenta la probabilidad de mantenerse motivada a largo plazo.
 - En definitiva, mejora la calidad de vida.
- La persona con discapacidad sólo podrá participar si se le da una oportunidad real de hacerlo, lo que conlleva una fuerte implicación por parte de quien le apoya en la realización de la tarea.
- Es necesario definir cuál es exactamente el tipo y la cantidad de apoyo que puede resultar adecuada en cada caso. En ese proceso de definición, conviene:
 - Identificar oportunidades de participación.
 - Crear oportunidades de participación.
 - Preparar la actividad.
 - Descomponer la actividad en diferentes partes o fases.
 - Evaluar las habilidades de la persona con discapacidad para desarrollar la actividad y determinar el nivel de apoyo necesario.
 - Realizar la actividad, prestando el apoyo previamente identificado.
 - Evaluar el resultado de la actividad y valorar la modificación en la intensidad de los apoyos.
 - Registrar los progresos.

CAPÍTULO 9.

APRENDER COSAS NUEVAS: ENSEÑANZA Y APRENDIZAJE DE NUEVAS HABILIDADES

1. PRINCIPIOS

Determinados principios deben estar presentes en todo programa de enseñanza de habilidades: adoptarlos como referencia puede no sólo ser de gran ayuda a la hora de tomar decisiones y de resolver dificultades o situaciones problemáticas, sino también constituir un elemento de garantía de que se actúa, en todo momento, con pleno respeto de la persona con discapacidad.

1.1. Las y los profesionales tenemos la responsabilidad de enseñar

Es fácil caer en la tentación de considerar que la responsabilidad de aprender una nueva habilidad recae únicamente en quien aprende –en este caso en la persona con discapacidad– y, en consecuencia, cuando fracasa el aprendizaje, asumir que ese fracaso es resultado directo de su falta de capacidad. Es un error pensar así. La responsabilidad de enseñar recae en las y los profesionales, de modo que si una persona no consigue aprender una determinada habilidad es necesario, antes de atribuirle el fracaso a su incapacidad, cuestionar los métodos de enseñanza que estamos aplicando. Esto no significa que la responsabilidad no deba ser compartida: es esencial que la persona con discapacidad sienta motivación por aprender y sienta que el aprendizaje de nuevas habilidades puede ser un momento positivo, de disfrute, pero también en eso juegan un papel fundamental las actitudes del personal de apoyo.

1.2. Todas las personas son capaces de aprender cosas nuevas

Es esencial asumir, con convicción, que cualquier persona es capaz de aprender cosas nuevas; por sí misma, esa actitud hará posible que encaucemos el proceso de enseñanza con optimismo.

Naturalmente, esto no significa que sea posible enseñar cualquier habilidad a cualquier persona, pero sí que es conveniente ampliar nuestras expectativas cuando pensamos en lo que pueden o necesitan aprender las personas con discapacidad. Es importante tenerlo presente para no cometer el error de excluirles a priori de determinadas oportunidades de aprendizaje, basando dicha exclusión únicamente en que pensamos que la severidad de su discapacidad les impide aprender o participar. Debemos acostumbrarnos y comprometernos a tratar siempre de idear lo que conviene hacer o cómo

Principios

- Asumir que las y los profesionales tenemos la responsabilidad de enseñar.
- Asumir con convicción que todas las personas son capaces de aprender cosas nuevas.
- Establecer una relación de igualdad con la persona con discapacidad.
- Dar prioridad a las habilidades naturales.
- Optar por la sencillez.
- Enseñar en situaciones reales.

Opiniones de familiares

- Lo más importante a trabajar serían las actividades de aseo personal, ya que la imagen personal es un aspecto muy importante a tener en cuenta.
- Es fundamental que aprendan habilidades para los diferentes contextos en los que se mueven, en el propio servicio residencial, pero también en las actividades de tiempo libre y de ocio y en las actividades laborales. De todos se aprende: de los profesionales, pero también de los amigos y de los compañeros de trabajo. Cuanta más variedad haya mejor.
- Es importante que puedan aprender habilidades que les sirvan para la vida real, y que sean las mismas que aprende cualquier persona de su edad.

Opiniones de las personas usuarias

- Algunas actividades me gustan mucho, pero sé que también tengo que aprender otras que, aunque me gustan menos, luego me ayudan a vivir más a mi aire.
- Cuando nos enseñan actividades tienen que tratarnos con respeto, no chillar. Tienen que explicarnos las cosas con palabras sencillas, despacio y sin prisas.
- Nos gusta cuando hay buen ambiente y cuando podemos aprender las actividades con buen humor, con música ... en un ambiente agradable.

conviene hacerlo para enseñarles a desarrollar la actividad o para facilitar su participación en el desarrollo de la actividad. En otros términos, nuestro deber es no poner en duda, a priori, la capacidad de la persona o la idoneidad de una determinada tarea, sino cuestionar si el nivel y la forma de apoyo que le prestamos son realmente los adecuados para la persona que estamos atendiendo y para el objetivo del proceso, que puede consistir en:

- aprender a realizar tareas nuevas;
- favorecer el mantenimiento y realización de habilidades ya aprendidas;
- recuperar habilidades que ya se conocían con anterioridad pero que se han perdido.

1.3. Debemos establecer una relación de igualdad con la persona con discapacidad

En el marco del proceso de enseñanza y de aprendizaje, la única diferencia entre quienes enseñamos y la persona con discapacidad es que nosotros sabemos cómo se hace la tarea y ella no; el objetivo, por lo tanto, es que las y los profesionales de apoyo transmitamos lo que sabemos de un modo que resulte comprensible para la persona. En todo lo demás, la relación debe ser de igual a igual.

1.4. Debemos dar prioridad a las habilidades "naturales"

En el marco de un proceso de enseñanza de habilidades, la referencia a lo natural alude a lo cotidiano, lo habitual o todo aquello que hace habitualmente una persona sin discapacidad de la misma edad; dar prioridad al aprendizaje de las habilidades naturales contribuirá a evitar la estigmatización basada en la diferencia. En efecto, si enseñamos a una persona con discapacidad a realizar determinadas tareas del mismo modo en que las hace el resto de la gente, tendrá más oportunidades de aceptación social y esto facilitará su inclusión.

Es importante también que pensemos en qué mensajes transmitimos a los demás sobre la persona a la que prestamos apoyo y tratemos de utilizar métodos de enseñanza normalizadores. A este respecto, debemos tener presente que las personas con discapacidad pueden requerir apoyos para la realización de unas tareas que, en la mayoría de los casos, otras personas desarrollan sin ayuda y que, para estas últimas, la necesidad de ayuda puede no resultar natural, de modo que importa tratar de adoptar las fórmulas de apoyo que resulten más inclusivas. Así, por ejemplo, si

tenemos que ayudar a alguien a contar el dinero antes de pagar en una tienda, conviene que lo hagamos de forma discreta para evitar interferir en la relación que se establece entre la persona con discapacidad y la persona que le está atendiendo.

1.5. Debemos optar por la sencillez

La apuesta por la sencillez no pretende negar que enseñar habilidades a las personas con discapacidad no siempre es fácil, que es un trabajo que requiere reflexión, planificación y perseverancia. Sólo significa que el resultado final debe percibirse como algo simple, alcanzable; visto así, es más fácil conseguirlo. Por ello, conviene evitar complicar las cosas con información o materiales innecesarios, que pueden generar confusión en lugar de ayudar a entender.

1.6. Conviene enseñar en situaciones reales

El entorno y los materiales de enseñanza pueden afectar a la mayor o menor utilidad práctica de las habilidades que enseñamos, porque las personas con discapacidad, sobre todo quienes presentan graves discapacidades intelectuales o cognitivas, pueden tener dificultades para trasladar y aplicar las habilidades aprendidas en un entorno determinado a otro entorno o situación diferente. Lo ideal, sin duda, es enseñar en el entorno en el que luego se va a utilizar la habilidad y con los materiales que son necesarios en la práctica real para desarrollar esa habilidad, pero si no es posible, o si la persona necesita una práctica adicional de la habilidad será necesario, para facilitar el aprendizaje y para que sea eficaz, tratar de acercarse lo más posible a las condiciones propias de la vida real. Así, es más probable que una persona con discapacidad aprenda a decir correctamente la hora si utilizamos, durante el aprendizaje, relojes reales, que si recurrimos a tarjetas con dibujos de relojes o a relojes de plástico. Del mismo modo, las habilidades de manejo del dinero se enseñaran más eficazmente en entornos reales (tiendas, restaurantes, etc.) y con dinero real, que en entornos ficticios y con dinero de mentiras.

2. SELECCIÓN DE HABILIDADES: QUÉ ENSEÑAR Y POR QUÉ

Algunas habilidades son más útiles que otras para ayudar a la gente a vivir de forma independiente. Entre ellas destacan las denominadas "habilidades funcionales", que son las que ayudan a las personas a desenvolverse

eficazmente en los lugares en los que viven, trabajan y disfrutan de su ocio. A la hora de programar su enseñanza es necesario establecer un orden de prioridad y para ello se ofrecen a continuación algunas pautas que pueden ayudarnos a seleccionar las habilidades más adecuadas en función de las diferentes circunstancias.

2.1. Pautas generales para seleccionar habilidades funcionales

En términos generales, cabe considerar tres criterios básicos para seleccionar las habilidades que conviene que la persona aprenda:

Pautas para la selección de habilidades

- Pautas generales:
 - Frecuencia con la que se requiere esa habilidad en la vida diaria.
 - Adecuación de la habilidad a la edad cronológica.
 - Potencial de la habilidad para evitar una conducta problemática.
- Pautas individuales:
 - Deseos y preferencias.
 - Motivación.
 - Puntos fuertes.
 - Capacidades físicas, cognitivas y sensoriales.
 - Condiciones ambientales más adecuadas para el aprendizaje.
- Pautas complementarias:
 - Programar el tiempo necesario.
 - Evitar interrupciones.
 - Prever materiales.
 - Prevenir riesgos.
 - Considerar las oportunidades reales de utilización de esas habilidades en el futuro.
 - Considerar los apoyos profesionales necesarios.

- *La frecuencia con la que se requiere esa habilidad en la vida diaria.*

Uno de los criterios para determinar el nivel de prioridad es la frecuencia: cuanto más a menudo se necesite recurrir a una determinada habilidad, más útil resultará aprenderla. Así, por ejemplo, limpiarse los dientes es una habilidad que se requiere con mayor frecuencia que atarse los cordones de los zapatos, y, desde ese punto de vista, es más útil y, por lo tanto, será conveniente enseñarla antes.

- *Adecuación de la habilidad a la edad cronológica de la persona.*

Para todas las personas, y también para las personas con discapacidad, es importante ser percibida como alguien competente, porque esa percepción no sólo favorece el respecto de los demás sino que también tiene un fuerte impacto en el grado de autoestima. Para ser percibida como alguien competente es esencial que la persona con discapacidad cuente con habilidades apropiadas a su edad, lo que exige que estas últimas se seleccionen de acuerdo con ese criterio, evitando infantilizarle.

Así, si se le enseña a una persona con discapacidad a hacer un buen uso de un servicio comunitario de ocio, como por ejemplo un gimnasio, conseguirá ser más autónoma, lo que le permitirá utilizar ese servicio con mayor frecuencia y aumentar su nivel de integración en su entorno social, y además, liberará tiempo del personal de apoyo. Del mismo modo, el aprendizaje de habilidades laborales le abrirá la puerta a participar en el mercado de trabajo y eso le dará nuevas oportunidades de mejorar y enriquecer su vida social.

Es importante seleccionar tareas que tengan un objetivo o una finalidad bien determinada, a fin de que la persona con discapacidad entienda no sólo lo que se espera de ella sino también para qué sirve. Por ejemplo:

no es fácil enseñar a una persona a sentarse, simplemente; es más fácil hacerlo en el marco de una actividad que le lleve a ello, por ejemplo, comer.

- *Potencial de la habilidad para evitar una conducta problemática.*

Por regla general, las conductas problemáticas sirven a la persona con discapacidad para conseguir algo que desea o para evitar algo que no desea. En consecuencia, una vía para reducir la aparición del problema de conducta es enseñarle vías o habilidades que resulten más apropiadas para alcanzar el mismo objetivo, es decir para desempeñar la misma función que el problema de conducta.

Así, una persona puede haber aprendido, por experiencia, que cuando quiere levantarse de la mesa y salir del comedor nada más terminar de comer, la vía más eficaz consiste en tirar un plato al suelo. Si se le enseña una habilidad funcional sustitutiva del problema de conducta, es decir, una habilidad con la que alcanzará el mismo objetivo –poner la servilleta en el plato o llevar los platos a la fregadera–, su potencial de integración social se verá mejorado.

2.2. Criterios personales o individuales para la selección de habilidades funcionales

Para la selección y priorización de las habilidades funcionales que conviene enseñarle a una persona con discapacidad, debemos considerar, además de estas pautas o criterios generales, otra serie de aspectos de carácter individual: las capacidades, las necesidades, las preferencias, los deseos, la situación actual y los proyectos de futuro de la persona atendida. Es conveniente, pues, tener presentes los siguientes aspectos:

- ¿Qué quiere hacer la persona? ¿Qué es lo que más refuerza su autoestima?
- ¿Qué le motiva? Si no es fácil detectarlo, debemos fijarnos en los detalles, por nimios que parezcan, que permitan determinar las cosas que le gustan y las que le disgustan. ¿Le gusta el olor a comida o los ruidos que hacen los electrodomésticos?
- Es importante, a la hora de seleccionar las nuevas habilidades que vamos a enseñar, aprovechar las habilidades que la persona ya posee, sus puntos fuertes.

Opiniones de las personas usuarias

- Es mejor hacer actividades de adultos y además que se repitan mucho porque son las más necesarias. No estamos en el colegio.
- Aprender a ser autónomo es importante, pero creemos que también podríamos aprender cosas no tan necesarias pero más divertidas.
- Me gustaría que hubiera más actividades en el exterior del centro (deportes, compras, paseo,...), aunque también, dentro de casa, música, cocina, colaborar en la decoración, manualidades, informática, gimnasia...
- Si estoy haciendo algo que apetece, no me gusta que me digan que tengo que hacer otra cosa.
- Siempre se puede aprender algo pero no todos podemos aprender de todo. Nadie sabe de todo, es imposible. Es importante que lo que nos enseñen nos guste o nos ayude en la vida.

- Es esencial, por otra parte, tener en cuenta sus capacidades físicas y sensoriales y adoptar las medidas necesarias para adaptar la enseñanza de la habilidad –el entorno, los materiales– a esa situación.
- Conviene también tener en cuenta el tipo de entorno que prefiere la persona: ruidoso o tranquilo, muy concurrido, espacioso, que haya música o que sea silencioso.
- Para enseñar una tarea o actividad, quien la enseña debe conocerla muy bien y ser capaz de transmitir su conocimiento ordenadamente.
- Es importante preguntarse, al seleccionar la habilidad funcional, si realmente creemos que la persona será capaz de aprenderla: si se confía en que podrá hacerlo, ella lo percibirá de forma positiva; si por el contrario, las expectativas son bajas, el aprendizaje se verá dificultado.

2.3. Comprobaciones complementarias

A la hora de seleccionar las habilidades que se van a enseñar, también es importante hacer las siguientes comprobaciones complementarias:

- **Tiempo.** ¿Dispondremos del tiempo necesario para enseñar la habilidad seleccionada? ¿Con quién debemos hablar para garantizar que dispondremos de ese tiempo?
- **Interrupciones.** Es importante, por lo menos al principio, reservar a la enseñanza de cada habilidad un periodo de tiempo libre de interrupciones, de modo que será necesario adoptar las medidas necesarias para que el resto de las personas estén ocupadas en otras actividades durante el mismo.
- **Material.** Debemos asegurarnos de que estarán disponibles los materiales o utensilios necesarios para el aprendizaje de la habilidad. Si, por ejemplo, vamos a enseñarle a la persona a hacerse una tostada, debemos verificar que la tostadora funciona y que hay pan.
- **Riesgos.** Si la actividad conlleva algún riesgo –por ejemplo, cruzar la carretera– debemos ajustarnos a las directrices propias del servicio para estos casos y asegurarnos de que tanto la persona con discapacidad, la persona responsable del servicio residencial como, en su caso, el representante legal de la persona con discapacidad y/o su familia han dado su acuerdo para que aprenda tareas de esta naturaleza.

- *Oportunidades.* Debemos preguntarnos siempre si la persona tendrá realmente oportunidades de poner en práctica esa nueva habilidad, una vez que la haya aprendido.
- *Personas que intervienen.* Al principio, conviene elegir una habilidad en la que sólo intervengan uno, dos o como máximo tres miembros del personal, porque así resulta más fácil aplicar criterios homogéneos en la enseñanza y hacer el seguimiento del aprendizaje.

Sin perjuicio de todas estas recomendaciones acerca de las verificaciones que conviene hacer de cara a la selección de una habilidad, no debemos olvidar que es muy raro que se den las condiciones ideales: por lo general, siempre surge algún imprevisto o falla alguna previsión. Lo que hay que hacer es procurar sacar el mejor provecho de las condiciones existentes y tratar, en lo posible, de mejorarlas, en lugar de adoptar una actitud de pasividad y esperar a que las circunstancias sean las perfectas o a que sean otros quienes asuman la iniciativa.

3. DEFINICIÓN DE OBJETIVOS

Una vez seleccionada la habilidad que vamos a enseñar debemos establecer un objetivo claro en el que todas las personas que participemos en el proceso estemos de acuerdo.

Pongamos un ejemplo: un área que habitualmente se utiliza para enseñar nuevas habilidades es la cocina. El objetivo general es que la persona adquiera cierta autonomía para cocinar, pero es indispensable establecer objetivos más específicos (cómo preparar una tostada, hacer un zumo, etc.), no sólo porque la concreción facilita la enseñanza y el aprendizaje, sino porque también ayuda a saber exactamente cuándo se ha alcanzado realmente el objetivo.

Al establecer los objetivos puede resultar útil fijar un plazo máximo de tiempo para su aprendizaje, porque sirve de estímulo para agilizar el proceso y marca una fecha en la que la habilidad se debe evaluar. La fecha debe establecerse teniendo en cuenta diferentes factores:

- la frecuencia con la que la persona tendrá la oportunidad de practicarla;
- el grado de complejidad de la tarea;
- las habilidades que ya posee;
- las habilidades de enseñanza del personal;
- la motivación para aprender que muestra la persona con discapacidad;

- el número de personas que intervienen en la enseñanza de la tarea y su consistencia como grupo.

4. ANÁLISIS DE TAREAS

Una vez definido el objetivo debemos proceder al análisis de la tarea que consiste en descomponer cada tarea en una serie de pasos o fases, más sencillos.

4.1. Por qué es necesario y útil hacerlo

Existen diferentes razones para recurrir al análisis de tareas:

- El análisis de tareas facilita el aprendizaje. En efecto, permite describir con gran exactitud en qué consiste la tarea que estamos enseñando, y se constituye así en un modelo a seguir por las y los diferentes profesionales, cada vez que sea necesario enseñar esa habilidad, bien a una misma persona, bien a diferentes personas. El mantenimiento de una pauta idéntica y coherente ayuda a la persona en su aprendizaje y el resultado es que consigue aprender con mayor rapidez.
- El mantenimiento de una misma secuencia facilita el aprendizaje porque cada fase o paso en los que se descompone la tarea constituye una señal o un indicio de cuál es el paso siguiente.
- La identificación de las diferentes fases o pasos que constituyen una tarea o habilidad facilita también la identificación de los diferentes grados de apoyo que la persona requiere en cada una de esas fases, lo que contribuye al mantenimiento de la autonomía en aquellos aspectos en los que no requiere apoyo.
- Por último, el análisis de tareas permite registrar con precisión el desarrollo del propio proceso de aprendizaje y la evolución de los resultados alcanzados.

Cuando se opta por la aplicación del análisis de tareas, con frecuencia se plantea la duda del número óptimo de fases en las que conviene descomponer la tarea o habilidad que se pretende enseñar. Siendo como es un proceso de aprendizaje individual, no existe una cifra óptima: el número de pasos dependerá de cada persona y de la complejidad de la tarea.

Pautas para determinar el número de fases para el aprendizaje de una habilidad

A la hora de determinar el número de fases que conviene establecer para una determinada persona y para una determinada tarea, las siguientes pautas pueden resultar de utilidad:

- Lo primero que conviene hacer es descomponer la tarea en las fases que requeriría una persona sin discapacidad para aprenderla.
- Si observamos que la persona con discapacidad tiene dificultades para adoptar ese ritmo, será necesario descomponer cada uno de esos pasos en pasos más simples.
- Si nuestro conocimiento previo de la persona nos permite prever que tendrá dificultades con aspectos concretos procuraremos, desde un primer momento, descomponer esas fases al máximo.
- No es siempre necesario descomponer cada fase hasta el mismo nivel de detalle, sino sólo aquellas partes en las que se observen mayores dificultades.

4.2. Cómo realizar el análisis de tareas

Para realizar un análisis de tareas conviene seguir los siguientes pasos:

- Lo primero que debemos hacer es delimitar el punto de inicio y de finalización de la tarea. Por ejemplo ¿cuándo finaliza la tarea de comprar: cuando paga, cuando sale de la tienda, cuando llega de vuelta a casa, cuando se guarda lo que se ha comprado?
- Puede resultar útil fijarnos en alguien que es particularmente hábil realizando la tarea en nuestro entorno habitual, porque nos ayudará a visualizarla con claridad y a distinguir los diferentes elementos que la componen: de poco sirve imaginar la tarea sentados en un despacho, porque algo se nos escapará.
- A continuación, debemos comprobar que el análisis de tareas que hemos elaborado es correcto y para ello debemos proponer a otra persona que realice la tarea siguiendo los pasos indicados. Lo esencial es preguntarse constantemente si el análisis describe concisamente cada una de las acciones que debe realizarse.
- Por último, debemos asegurarnos de que todos los miembros del personal que van a intervenir en la enseñanza de esa habilidad están de acuerdo con el análisis realizado, independientemente de que estén acostumbrados a realizarla y a enseñarla de un modo diferente.

Cautela

Debemos tener muy presente que el análisis de tareas es un instrumento de trabajo y de información para las y los profesionales y que no está pensado para entregárselo a la persona con discapacidad como si fuera una lista de instrucciones.

4.3. Indicios o señales naturales

En todas las tareas, existen una serie de elementos que son constantes y ofrecen a la persona que está aprendiendo información sobre cuál es el siguiente paso que debe realizar. Todos hacemos uso de ese tipo de indicios naturales, aunque no de forma consciente. Por ejemplo, si entramos en un restaurante ¿cómo sabemos si debemos dirigirnos al mostrador o sentarnos en una mesa y esperar a que nos atiendan? La cola de gente esperando su turno o la máquina registradora, pueden ser indicios naturales de un restaurante de comida rápida; en cambio, los menús encima de la mesa o los camareros que nos invitan a sentarnos son indicios de un restaurante de tipo más convencional.

Los indicios naturales son propios de cada situación y sólo pueden observarse en el contexto en el que se da la situación. Es necesario identificarlos y enseñárselos a la persona con discapacidad en esos contextos reales.

La identificación de los indicios naturales forma parte integrante del aprendizaje de una habilidad y como tal debe incluirse en el análisis de tareas. Por ello, junto a cada uno de los pasos en los que se ha descompuesto la tarea, conviene indicar si existe algún indicio o señal natural que pueda ayudar a la persona en su aprendizaje.

La consistencia en la enseñanza de una determinada habilidad es fundamental, y para ello todas las personas que intervienen en la enseñanza, además de basarse en el mismo análisis de tarea, deben utilizar los mismos indicios o señales.

4.4. Registro de datos

Aunque el registro de datos es una fórmula de recogida de información implantada en mayor o menor grado en todos los servicios, pocas veces se saca de ello todo el provecho que cabría sacar, incluso cuando se actualizan adecuadamente. En relación con el análisis de tareas, el registro es indispensable, de modo que puede resultar útil recordar por qué son importantes los datos, qué datos conviene registrar y cómo debemos hacerlo.

4.4.1. Por qué deben registrarse los datos

Los datos sobre la conducta de una persona con discapacidad son, en cierto sentido, tan importantes como la propia conducta, y ello por diversas razones:

- Los datos registrados en relación con una determinada conducta nos ayudan a entender por qué ocurre dicha conducta y pueden proporcionar información sobre el tipo de situación en la que existe mayor probabilidad de que la persona presente esa conducta o sobre los elementos que contribuyen a evitarla. Es esencial, desde esta óptica, que no perdamos de vista cómo influimos cada uno de nosotros sobre las conductas de las personas a las que prestamos apoyo.
- Los datos permiten evaluar si la conducta está mejorando o empeorando, lo cual, a su vez, es esencial para determinar el grado de adecuación de los esfuerzos realizados para enseñar las habilidades seleccionadas. En otros términos, nos ayudará a determinar si debemos proseguir o si debemos modificar nuestra forma de actuar y nuestras pautas de enseñanza de habilidades.

- Por otra parte, el registro de datos ayuda a tomar decisiones con respecto al propio análisis de tareas. Por ejemplo, permitirá saber si una persona sigue teniendo dificultades para realizar determinados pasos de una tarea, aunque no tenga dificultades para realizar el resto de las acciones de la misma, y, en consecuencia, si conviene descomponer más los pasos de la tarea que resultan de mayor dificultad.
- El registro de datos tiene además una utilidad práctica evidente: si una de las o los profesionales que intervienen en la enseñanza de la tarea se ausenta durante un tiempo, puede consultar el registro y observar los progresos realizados; si un nuevo profesional o una nueva profesional debe incorporarse a la enseñanza de dicha tarea, un adecuado registro tanto del análisis de la tarea como de los progresos realizados facilita muy considerablemente dicha incorporación.
- El registro de datos permite conocer los más mínimos progresos y eso contribuye a mantener la motivación de todas las personas que intervienen, sobre todo cuando el proceso es lento.
- Por último, si se trata de una tarea que conlleva algún tipo de riesgo, el registro de datos permite demostrar, en caso necesario, que se le ha enseñado a realizarla en condiciones de seguridad.

4.4.2. *Cómo registrar datos*

Es necesario preparar una hoja de registro, que recoja, sintéticamente, cada uno de los pasos del análisis de tareas. Por ejemplo, el análisis de "hacer la colada" puede ser el siguiente.

- Paso 1. Vaciar el cesto de la ropa sucia y clasificar la ropa en dos grupos: la ropa blanca y la ropa de color.
- Paso 2. Coger la ropa blanca y llevarla a la cocina.
- Paso 3. Abrir la lavadora y meter la ropa dentro.
- Paso 4. Echar el detergente en el recipiente medidor y verter el detergente en la cubeta correspondiente.
- Etc.

La hoja de registro permite recoger información sobre cómo ha respondido la persona en cada uno de los pasos en los que se descompone la actividad cada vez que ha tenido la oportunidad de realizarla (cuando se trata de una tarea que se repite con mucha frecuencia, no es necesario registrarla cada vez: por ejemplo, si la tarea consiste en lavarse las manos, puede registrarse, por ejemplo, una de cada cinco veces).

La forma más simple de registrar el progreso es mediante códigos previamente acordados: el signo √ puede significar que la persona ha realizado la acción sin ninguna ayuda del personal; * puede significar que ha necesitado algún tipo de ayuda.

A la hora de determinar la información que conviene recoger es necesario dar prioridad a la claridad y a la sencillez. Es importante definir previamente cada uno de los conceptos que aparecen en la hoja de registro al objeto de que todas las personas que la utilicen los interpreten del mismo modo (por ejemplo, cuando se gradúa la consecución de una tarea entre 1 y 5 hay que definir cuándo se atribuye cada una de esas puntuaciones).

En el siguiente ejemplo, los datos indican qué consigue hacer de forma autónoma y en qué requiere algún tipo de ayuda.

Nombre de la personas usuaria:	Tarea:						Personal:					
	<i>Hacer la colada</i>						<i>Koldo y Marina</i>					
Pasos	Número de veces que se le enseña a realizar la tarea (fechas)											
	12/1	14/1	15/1	22/1	26/1	31/1	2/2	4/2	5/2	9/2	12/2	15/2
1. Clasificar la ropa sucia	*	*	*	*	*	*	*	√	√	√	√	√
2. Llevar la ropa a la cocina	*	*	*	√	√	√	√	√	√	√	√	√
3. Meter la ropa en la lavadora	*	*	*	*	*	√	√	√	√	√	√	√
4. Echar el detergente	√	√	√	√	√	√	√	√	√	√	√	√
Etc.												

Es importante que al registrar los datos tengamos presentes dos aspectos esenciales:

- **Sinceridad.** Es fácil caer en la tentación de marcar que la persona ha realizado la acción de forma autónoma, cuando en realidad haya necesitado algo de ayuda, aunque sea poca. Es tentador, sobre todo cuando la persona está esforzándose por conseguirlo, pero lo cierto es que marcar que lo puede hacer de forma autónoma, si no es del todo cierto no le ayudará en absoluto y podría incluso dificultar el progreso del aprendizaje. Esto resulta particularmente relevante cuando enseñemos actividades que conlleven cierto nivel de riesgo (por ejemplo, cruzar una carretera).
- **Concentración.** Debemos concentrarnos bien al registrar los progresos, para detectar con precisión el grado de autonomía adquirido y el grado de apoyo requerido, principalmente en fases avanzadas en las que un mayor grado de seguridad y de confianza en uno mismo puede conducir a errores.

Rigor en el registro de datos

El registro del análisis de tareas requiere rigor en su aplicación. En la práctica es frecuente que se produzcan errores de diverso tipo que desvirtúan la validez de la observación y, en consecuencia, los datos pierden fiabilidad y pueden llevar a quien los interpreta a conclusiones erróneas.

5. CÓMO ENSEÑAR UNA HABILIDAD

Todo lo que se ha indicado hasta el momento forma parte de la fase preparatoria para enseñar una habilidad. Una buena preparación, aunque resulte laboriosa, siempre merece la pena; con el tiempo y la práctica, nos parecerá más fácil y nos llevará menos tiempo que al principio.

Finalizada esa etapa preparatoria, hay que poner en práctica la enseñanza de esa tarea y en ese proceso deben tenerse en cuenta los siguientes aspectos.

5.1. Qué tipo de apoyo dar

Existen diferentes formas de apoyo:

- **Apoyos verbales.** Los apoyos verbales pueden ser cualquier pregunta o instrucción verbal que ayude a la persona a realizar la tarea. Puede ser indirecta, cuando da pistas sobre la acción que debe realizar (“¿Qué tienes que hacer con las servilletas?”) o directa, cuando describe la acción (por ejemplo: “Pon las servilletas encima de los platos”). Se considera, también, apoyo verbal toda indicación referida a la actitud que conviene adoptar, es decir, indicaciones que si bien no van directamente referidas al paso que corresponde dar, son necesarias para la realización de la acción (por ejemplo, fíjate, mira, no corras, etc.).

Al iniciar una sesión de aprendizaje conviene adoptar, al ofrecer los apoyos verbales que correspondan, un tono de voz formal que, sin llegar a ser autoritario, le permita a la persona con discapacidad darse cuenta de que tiene que concentrarse para aprender.

Es importante que los apoyos verbales incluyan sólo las palabras que se consideren estrictamente necesarias para proporcionar a la persona una indicación clara, porque cuando existen dificultades de comprensión la vía más adecuada siempre es la sencillez: si le hablamos mucho, corremos el riesgo de confundirle en lugar de ayudarlo. Otra clave importante consiste en recurrir siempre a las mismas palabras cada vez que le enseñamos una determinada habilidad.

- **Apoyos gestuales (signos o señales).** Los apoyos gestuales pueden incluir tocar, señalar o cualquier gesto o movimiento corporal que dirija la atención de la persona hacia lo que debe hacer a continuación. Por

ejemplo, señalar primero los platos que están en la encimera y señalar luego el fregadero, para que la persona entienda que tiene que poner los platos en el fregadero. Este tipo de ayuda es particularmente importante cuando existen dificultades de audición o de lenguaje, o cuando los apoyos verbales no constituyen, por sí mismos, un estímulo suficiente.

- **Demostración/modelado.** Consiste en mostrarle a la persona con discapacidad cómo realizar una parte o la totalidad de la tarea. Esta ayuda es apropiada para personas con buenas habilidades de imitación y a menudo requiere recurrir a cierta exageración de las indicaciones ofrecidas.
- **Apoyos físicos.** Los apoyos físicos consisten en guiar físicamente a la persona con discapacidad en la realización de la tarea: coger su mano y dirigirle por ejemplo. El apoyo debe ser lo bastante directo como para generar la respuesta adecuada, pero nunca debe llegar a ser tan fuerte como para que la persona se sienta físicamente forzada a responder. Si la persona se resiste, conviene recurrir a otro tipo de apoyo. Los apoyos físicos pueden ser parciales, si sólo se ayuda a la persona en parte de la tarea o del movimiento que tiene que realizar, o totales, si se le guía a lo largo de toda la tarea.

Instrucciones positivas

En el proceso de enseñanza, es importante que las instrucciones sean siempre positivas; es mejor indicarle a la persona: "coge esto", que tenerle que decir: "no cojas eso", y eso nos obliga a anticipar su conducta. Las personas aprenden con mayor facilidad en situaciones de aprendizaje positivo.

La persona con discapacidad aprenderá la tarea a base de realizarla siguiendo sistemáticamente las mismas pautas que ella identificará con "hacer bien la tarea". Esto implica que la o el profesional que le enseña a realizarla debe detectar cualquier error en su realización, lo que exige estar presente de forma continuada para anticiparse a los errores y dar el apoyo necesario para realizar la tarea correctamente. De este modo, la realización siempre será correcta, exitosa y será posible ofrecer un refuerzo positivo.

Lógicamente, algunos tipos de apoyos pueden resultar más útiles que otros en determinadas personas. Como norma general, puede decirse que los apoyos verbales y gestuales proporcionan un nivel de apoyo más leve mientras que los apoyos físicos proporcionan el máximo nivel de ayuda posible. Con todo, esto no es más que un criterio general, ya que el nivel de apoyo necesario varía y debe ajustarse a las necesidades individuales. Así, si una persona tiene grandes dificultades de audición, los apoyos verbales no servirán, como tampoco serán útiles los apoyos gestuales para una persona con graves problemas de visión o los apoyos físicos para una persona que soporta difícilmente que se le toque.

Los tipos de apoyo aplicados con cada persona usuaria deben determinarse individualmente, y para garantizar su adecuación conviene tener un buen conocimiento previo de la persona.

5.2. Cuánto apoyo conviene dar

Cuando enseñamos una habilidad por primera vez, hay que averiguar cuánto apoyo necesita la persona para realizar cada uno de los pasos en los que se ha descompuesto la tarea. Empezaremos permitiendo que la persona intente cada uno de los pasos previstos en el análisis de tareas sin apoyo. Si no lo consigue, le proporcionaremos un apoyo de tipo medio como el verbal. Si tampoco lo logra con el apoyo verbal, recurriremos al apoyo gestual y después, si es necesario, al apoyo físico, que podrá ser parcial o total.

De este modo, habremos determinado cuánto apoyo necesita la persona para realizar cada uno de los pasos en que se descompone la actividad. Cuando empecemos a enseñar la tarea, iremos anotando cuánto apoyo necesita la persona en cada paso. Posteriormente, cada vez que le tengamos que ayudar, empezaremos por darle menos apoyo del que ha necesitado la vez anterior y sólo si vemos que no puede realizar la tarea con ese nivel de apoyo aumentaremos su intensidad o modificaremos el tipo de apoyo. Seguiremos el mismo procedimiento en cada paso hasta completar la tarea.

Utilizando esta estrategia de apoyos, nunca se debería dar a una persona más intensidad de ayuda que la necesaria para completar cualquier paso del análisis de tareas. El apoyo se reduce al mínimo nivel necesario, lo que permite que la persona vaya haciendo más y más pasos de forma autónoma. Este proceso de reducción de apoyos se denomina *desvanecimiento de apoyos*. La meta es que una persona aprenda a realizar todos los pasos de una habilidad sin ninguna ayuda.

En algunos casos, la persona con discapacidad no llegará a realizar la actividad de forma autónoma y siempre necesitará algo de apoyo, y ello a pesar de que el proceso de enseñanza haya sido el correcto. Esto significa que, al planificar su atención, será necesario prever una ayuda continuada para esas tareas específicas: por ejemplo, puede requerir siempre algo de ayuda para desplazarse hasta un servicio comunitario, pero, una vez allí, ser capaz de desenvolverse de forma autónoma.

Por último, conviene tener presente que, en función de los casos, puede resultar más sencillo, una vez desglosada la tarea en pasos, enseñarla empezando por el principio, es decir, por el primer paso, o por el final, es decir, por el último paso.

Opiniones de las personas usuarias

- Necesito apoyo para hacer cosas nuevas, por ejemplo: apuntarme a un curso.
- Puedo hacer muchas cosas pero me da miedo, prefiero que me lo hagan o estén conmigo mientras lo hago. Me gusta estar segura de que voy a poder hacerlo bien.
- Al principio, me gusta que me acompañen mientras realizo la tarea, pero luego no hace falta.
- Si al aprender una nueva habilidad no se hace correctamente, hay que seguir intentándolo porque de los errores también se aprende.

5.3. Cómo corregir los errores de aprendizaje

Cuando una persona está aprendiendo una nueva habilidad, el proceso de aprendizaje se puede ver ralentizado por un exceso de errores o equivocaciones que pueden llevar a una práctica inadecuada de la habilidad. Es importante reducir al mínimo las equivocaciones o errores que una persona comete durante el proceso de aprendizaje, y para ello lo mejor es anticiparse a su aparición. No obstante, no siempre es fácil prevenirlos, y en esos casos debe recurrirse a estrategias de corrección de errores:

- Hay que detener la pauta equivocada tan pronto como sea posible, tratando de que sea un momento idóneo de atención y tranquilidad para corregirlo.
- Repetir la enseñanza de la parte de la habilidad en la que se ha cometido el error.
- Proporcionar tanto apoyo como necesite la persona para completar la parte de la habilidad en cuya realización se ha cometido el error sin volverlo a cometer.

5.4. Evitar distracciones

Cuando enseñamos a alguien a hacer algo, tendemos a utilizar muchos refuerzos positivos, especialmente refuerzos sociales, con el fin de motivarle para que siga intentándolo. No obstante, si la persona está aprendiendo a hacer algo que realmente quiere hacer, no necesita tantos refuerzos y conviene que nos acostumbremos a reducirlos para evitar que acabe dependiendo de ellos cada vez que quiera saber si está haciendo las cosas bien o no.

En otros términos, conviene acostumbrar a la persona con discapacidad a que considere que, si no se le dice nada durante la realización de la tarea, significa que la está realizando adecuadamente. De esa forma, no se hace dependiente de la obtención del refuerzo cada vez que finaliza una fase y puede pasar a la siguiente de forma natural y continuada. Esto no significa que haya que dejar de mostrar aprobación, pero conviene hacerlo de forma más natural, por ejemplo al finalizar la tarea o cuando se observa que la persona está realizando un duro esfuerzo para conseguirlo o sólo en alguna de las muchas ocasiones en que lo realiza (refuerzo intermitente).

Esta estrategia puede resultar difícil de aplicar al principio, porque tanto las personas con discapacidad como las y los profesionales estamos acostumbrados a una pauta de refuerzos más continua, pero, con el tiempo, observaremos que consiguen hacer las tareas sin ese refuerzo constante, dado que pasan a integrarse en su plan de vida habitual.

Durante el aprendizaje de la tarea, es importante mantener la vista centrada en lo que la persona está haciendo, en lugar de centrarla en la propia persona; si ella ve que nosotros nos concentramos en su tarea, ella también tratará de concentrarse en lo que está haciendo.

Si la persona con discapacidad empieza a distraerse, a mirar hacia otro lado o a hablar constantemente, debemos tratar de ignorar todo aquello que no tenga que ver con la tarea y, amablemente, volver a atraer su atención hacia la misma, mediante alguna instrucción sobre el siguiente paso a realizar. Si nos interesamos por lo que la persona hace sin relación con la tarea, la sesión pasará de ser una sesión de aprendizaje a una sesión de control conductual, lo que dificultará todavía más que la persona pueda volver a concentrarse en la tarea inicial.

5.5. Adaptaciones

En ocasiones, la persona puede requerir ayudas especiales para la realización de determinadas tareas. En tales casos, puede recurrirse a las adaptaciones. Por ejemplo, para ayudarle a la persona a coger el autobús adecuado, podemos darle un cartón en el que aparece el número del autobús que tiene que coger, para que pueda reconocerlo cuando lo vea.

Por otra parte, también puede resultar útil recurrir a las tarjetas con iconos. Mediante este sistema, una vez adquirida cierta habilidad en el desempeño de la actividad, los iconos pueden ayudar a recordar cuándo deben realizar la tarea o ayudar a su secuenciación.

6. APRENDIZAJE EN GRUPO

Hasta este momento, nos hemos referido al proceso de aprendizaje cuando se aplica individualmente, es decir cuando una o un profesional se dedica a enseñar una tarea a una única persona con discapacidad, porque es la fórmula más eficaz y conviene, en lo posible, reservar tiempo y recursos para hacerla viable.

Opiniones de las personas usuarias

- Algunas veces nos cuesta aprender porque no ponemos interés, pero otras veces, es porque no nos explican bien cómo hay que hacerlo.
- La palabra difícil significa que cuando hay que hacer una cosa y resulta difícil es porque no hemos intentado hacerlo o lo hemos intentado poco.
- No podemos hacer de todo porque en algunas cosas no somos capaces y si no somos capaces igual no debemos intentarlo.
- Todos tenemos capacidad para aprender a leer y a veces no aprendemos porque no estamos concentrados para mirar.

No obstante, esta alternativa no siempre es viable o no lo es en todos los servicios residenciales, y en esos casos habrá que recurrir al aprendizaje en grupo, en cuyo marco también es posible enseñar determinadas tareas de un modo estructurado:

- Así, por ejemplo, cabe seleccionar una tarea que la mayoría de los miembros del grupo saben realizar autónomamente, para poder centrar nuestra atención, durante un breve periodo, en una única persona que requiere más ayuda en alguna fase de la realización de dicha tarea, que le resulta particularmente difícil.
- Otra fórmula, consiste en distribuir diferentes partes de una misma actividad a los miembros del grupo, de tal modo que entre todos se consiga el resultado deseado, por ejemplo, preparar una ensalada. En ocasiones, el formato grupal es el más indicado, por ejemplo, cuando buscamos practicar determinadas habilidades sociales o actitudes del grupo o de alguno de sus miembros, y también cuando, al usar la cooperación grupal, podamos conseguir resultados complejos que no conseguirían personas aisladas (organizar una celebración, por ejemplo).
- Lo más práctico suele ser contar con dos personas profesionales a cargo del grupo, de modo que mientras una de ellas se ocupa de la mayoría de sus miembros, la otra puede centrar su atención en alguien que requiere un apoyo específico en una determinada fase de la tarea. Estas dos personas pueden invertir sus roles cada 30 minutos por ejemplo.

7. FALTA DE MOTIVACIÓN

Es importante, a la hora de seleccionar las tareas que queremos enseñar, tener en cuenta que debemos estructurar un programa de aprendizaje que resulte atractivo, porque si no es así, las personas se aburrirán y, en consecuencia, se desmotivarán.

Es importante incorporar al programa habilidades que resulten novedosas y atractivas y que supongan un reto para ellas, alternándolas con otras menos atractivas quizá, pero necesarias, y en cuyo aprendizaje, probablemente, convenga recurrir con mayor frecuencia a los refuerzos.

8. QUÉ HACER CUANDO NO SALEN BIEN LAS COSAS

Si las cosas no van bien en el proceso de aprendizaje, conviene replantearlo:

- Debemos revisar el tipo y nivel de apoyos que estamos utilizando y pedir, para ello, la opinión de otras u otros profesionales.
- Debemos valorar si es necesario descomponer la tarea en pasos más cortos.
- Debemos considerar la necesidad de recurrir a alguna adaptación.
- Debemos valorar el grado de motivación de la persona y buscar formas de aumentarla, mediante el uso refuerzos. Si se observaran síntomas de aburrimiento antes de aprenderla, conviene prever descansos periódicos durante el periodo de aprendizaje y, en último caso, cambiar de actividad.
- Si la persona comete errores de forma deliberada, quizá solo esté solicitando nuestra atención en un plano más social y, en tal caso, quizá convenga reservar algún tiempo para actividades de ocio.
- Debemos también cuestionar si, como profesionales, estamos centrados en la enseñanza de la tarea o si nos estamos dejando distraer por otras preocupaciones o circunstancias.
- Por último, conviene valorar la frecuencia de las sesiones, ya que cuando el intervalo de tiempo entre dos sesiones es demasiado largo, puede desmotivar o incluso dificultar el aprendizaje.

RECUERDE

- Es esencial asumir, con convicción, que cualquier persona es capaz de aprender cosas nuevas, incluso cuando presenta una discapacidad intelectual severa.
- A la hora de seleccionar las habilidades que conviene enseñar, debemos dar prioridad a las habilidades “naturales”, es decir, habituales o cotidianas, y contextualizarlas en entornos reales.
- Algunas habilidades son más útiles que otras para ayudar a la gente a vivir de forma independiente. Entre ellas destacan las denominadas “habilidades funcionales”, que son las que ayudan a las personas a desenvolverse eficazmente en los lugares en los que viven, trabajan y disfrutan de su ocio.
- Para enseñar habilidades es necesario determinar, en el marco de la planificación individual, las habilidades que conviene enseñar y los objetivos que se persiguen.
- Antes de enseñarle la habilidad, es necesario proceder al análisis de la tarea, descomponiéndola en tantos pasos o fases como resulte necesario y preparando un registro que permita hacer un seguimiento del aprendizaje.
- Para enseñar la habilidad es necesario determinar qué intensidad de apoyo necesita la persona para realizar cada paso o fase de la tarea y qué tipos de apoyos son los más adecuados: apoyos verbales, apoyos gestuales, apoyos consistentes en la demostración o modelado, o apoyos físicos.
- Cuando una persona está aprendiendo una nueva habilidad, el proceso de aprendizaje se puede ver ralentizado por un exceso de errores o equivocaciones que pueden llevar a una práctica inadecuada de la habilidad. Es importante reducir al mínimo las equivocaciones o errores que una persona comete durante el proceso de aprendizaje, y para ello lo mejor es anticiparse a su aparición.

CAPÍTULO 10.

DURANTE EL DÍA: TRABAJO, OCUPACIÓN Y ACTIVIDAD

1. LA PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA COMO MARCO PARA CONSTRUIR LOS DÍAS

1.1 ¿Están las actividades productivas al alcance de todas las personas?

Para todas las personas es importante realizar actividades productivas en la vida, entendiendo por tales todas aquellas que:

- facilitan un estatus y cierto reconocimiento social;
- generan o favorecen un sentimiento de realización y autoestima;
- ofrecen la oportunidad de ser miembros que contribuyen con lo que hacen a la vida de la comunidad;
- dan la posibilidad de conocer a otras personas y de relacionarse y entablar amistades;
- y, en algunos casos, además, permiten acceder a una fuente de ingresos propios para ser económicamente independientes y cubrir nuestras necesidades y deseos personales.

La mayoría de las personas realizan habitualmente actividades productivas:

- los niños y las niñas van al colegio;
- las y los jóvenes empiezan a decidir su futuro profesional y personal en su etapa estudiantil, accediendo, así a una profesión acorde a sus intereses y capacidades para ganarse la vida;
- las personas adultas, en edad de trabajar, procuran acceder a un empleo que les resulte lo más satisfactorio posible: para algunas es un medio de realización y otorgan mucha importancia a lo que ese trabajo les aporta como personas, mientras que para otras, es, sobre todo, un medio para disponer de recursos económicos que, a su vez, les permitirán acceder a actividades que les resultan más gratificantes;
- a partir de cierta edad, las personas progresivamente van dejando de trabajar y se jubilan, pero siguen haciendo actividades que les satisfacen y que, en muchos casos, son socialmente productivas.

Actividades productivas

- Las actividades productivas no se limitan a las actividades laborales y económicamente productivas, sino que engloban una gran diversidad de dedicaciones y ocupaciones, que pueden considerarse, todas ellas, al margen de su naturaleza, socialmente productivas.
- La mayoría de las personas combinan diferentes tipos de actividades, que van variando en función de su edad, de sus necesidades, de sus intereses.

En otras palabras, las actividades productivas no se limitan a las actividades laborales y económicamente productivas, sino que engloban una gran diversidad de dedicaciones y ocupaciones, que pueden considerarse, todas ellas, al margen de su naturaleza, socialmente productivas. Y la mayoría de las personas combinan diferentes tipos de actividades, que van variando en función de su edad, de sus necesidades, de sus intereses.

La cuestión que se plantea es si esto, que es una realidad para la mayoría de las personas, también es cierto para las personas con discapacidad, si tienen realmente la oportunidad de acceder a esa variedad de actividades y de ir adaptando un conjunto de actividades a su edad, sus necesidades y sus intereses. Lamentablemente, la respuesta es negativa.

¿Igualdad de oportunidades?

A pesar de las innegables mejoras que se han ido produciendo en términos de actitudes sociales e institucionales, persisten diferencias de oportunidades muy significativas entre las personas sin discapacidad y las personas con discapacidad, limitándose la gama de oportunidades y opciones a medida que aumenta el grado de discapacidad. La igualdad de oportunidades es todavía hoy una asignatura pendiente.

Es un hecho que, en nuestra sociedad, a pesar de las mejoras que se han ido introduciendo en la conceptualización de la discapacidad y de los indudables cambios que eso ha generado en términos de actitudes sociales e institucionales, de la asunción generalizada, por lo menos en un plano teórico, del Modelo de Apoyos y de la Planificación Centrada en la Persona como fórmulas más idóneas para responder a las necesidades y preferencias individuales y favorecer la progresiva mejora de su calidad de vida, persisten diferencias de oportunidades muy significativas entre las personas sin discapacidad y las personas con discapacidad, limitándose la gama de oportunidades y opciones a medida que aumenta el grado de discapacidad. En muchos casos, incluso, el itinerario está, en gran medida, ya definido desde el mismo momento en que nace la persona con discapacidad y se enmarca dentro de una red de servicios específicos a los que acceden en base al grado o tipo de discapacidad y en los que, a pesar de las muchas e innegables mejoras que se han ido introduciendo, sus posibilidades de elección y decisión son muy limitadas.

Creemos que es necesario adoptar medidas que permitan ir colmando ese desfase y que orienten el diseño de las políticas, la organización de la red de servicios, las actitudes de las y los profesionales y las actitudes de las propias personas usuarias, de sus familiares y del entorno comunitario hacia la igualdad de oportunidades.

1.2. ¿Cómo colmar el desajuste?

Desde esta óptica, y tomando como base la necesidad de situar a la persona en el centro de las decisiones y de articular los apoyos que pueda requerir para poder llevar a cabo las decisiones adoptadas en base a sus capacidades, a sus necesidades, a sus preferencias y a su proyecto de vida,

es indispensable enriquecer y flexibilizar el modelo de atención de día en todas sus facetas para que la realidad vaya ajustándose de forma coherente a lo que se propugna en el marco teórico.

Ese ajuste que es, en el fondo, un proceso de modernización y de avance, tendría varios componentes, todos ellos indispensables e interconectados:

- El primero de ellos es, una vez más, estructurar la atención en torno a la persona: el plan individual, elaborado desde la Planificación Centrada en la Persona, debe integrar una combinación de servicios y actividades que se ajuste bien a las necesidades y preferencias de la persona y que tenga cierta riqueza en su variedad. Esto significa que si bien en unos casos es posible que lo más conveniente sea que la persona desarrolle una jornada laboral estándar en un centro especial de empleo, por ejemplo, en muchos otros casos, es posible que lo más adecuado, lo más ajustado a sus necesidades y preferencias, sea una fórmula más variada y personalizada, en la que se combinen unas horas de actividad laboral con algunas horas de formación o entrenamiento en actividades de la vida diaria, o unas horas de actividad ocupacional con actividades de ocio integradas en la comunidad.

En otros términos, la solución estándar puede responder a las necesidades y preferencias de algunas personas, pero no se adecua necesariamente a todas ellas, y conviene proseguir los esfuerzos por responder a esta diversidad, a imagen, por otra parte, de lo que se observa en la sociedad en general, en la que el modelo tradicional se va viendo, progresivamente sustituido, por un modelo más flexible y más diverso, en el que se otorga mucho valor a las diferentes fórmulas de gestión del tiempo.

- La puesta en práctica de ese primer elemento, es decir, la potenciación de un mejor ajuste de las actividades del día a las necesidades y preferencias de la persona, exige flexibilizar la organización y el funcionamiento de los servicios disponibles en la actualidad. La red actual, fundamentalmente constituida por centros especiales de empleo, centros ocupacionales y centros de actividades de día, es una red bien organizada y, constituye, sin duda alguna, una de las bases más sólidas para la estructuración de las actividades de día, pero es indispensable introducir en ella un elemento de flexibilidad que permita modular programas individuales en los que se combinen alternativas diversas y cuyos contenidos vayan evolucionando en función también de la evolución de los cambios que se observen en las necesidades y preferencias de las personas en los términos en los que éstas queden reflejadas en su planificación individual.

Avanzar hacia la igualdad de oportunidades

- Estructurar la atención en torno a la persona integrando en su plan individual una variedad de actividades.
- Flexibilizar la organización y el funcionamiento de los servicios de día existentes en la actualidad para que sea posible potenciar un mejor ajuste de las actividades de día a las necesidades y preferencias individuales.
- Superar la compartimentación de servicios y que, en particular, permitan establecer una relación o un contacto fluido entre los equipos de apoyo residencial y los equipos que intervienen en las actividades diurnas.
- Enriquecer la red actual de servicios con nuevas fórmulas, en particular, con un mayor desarrollo de alternativas más integradoras.
- Apostar por la realización de actividades en el entorno comunitario.

- Para que lo anterior sea posible, resulta imprescindible adoptar medidas de coordinación que permitan superar la compartimentación de servicios y que, en particular, permitan establecer una relación o un contacto fluido entre los equipos de apoyo residencial y los equipos que intervienen en las actividades diurnas. Esta fluidez en la relación entre los diferentes contextos debería garantizar una atención más coherente, un continuo más natural en las actuaciones. La Planificación Centrada en la Persona es, sin duda, el cauce más idóneo para generar esa cohesión.
- Además de flexibilizar la red actual, sería necesario enriquecerla con nuevas fórmulas, en particular, con un mayor desarrollo de alternativas más integradoras, como puede ser la intensificación de una vía hasta ahora poco implantada, como es el empleo con apoyo.
- Es indispensable apostar por la realización de actividades en el entorno comunitario: actividades de ocio, pero también actividades cívicas –voluntariado, por ejemplo–, de formación, o actividades necesarias para la vida diaria –hacer compras, realizar algunas gestiones, ir al médico, etc.

En ese marco, los objetivos de atención deben ser más ambiciosos que en la actualidad, dirigiéndose a conseguir que las personas con discapacidad tengan la oportunidad de:

- Hacer cosas que tengan un sentido y sean significativas para ellas.
- Hacer cosas fuera de los servicios especializados, integrados en la comunidad.
- Disponer de los apoyos que requieran, en tipo e intensidad, para realizar las actividades que mejor se ajusten a sus capacidades, a sus necesidades y a sus preferencias y acordes con su proyecto de vida.
- Establecer relaciones con otras personas de su entorno comunitario, que les ayuden a ir adquiriendo un sentido de pertenencia.

No es fácil optar por este tipo de enfoque: es más complejo y requiere un esfuerzo mayor de adaptación de las actividades a las necesidades y preferencias individuales, pero también es una fórmula más creativa, más flexible y más integradora, con lo que eso supone en términos de satisfacción para las personas con discapacidad atendidas en los servicios, y para las y los profesionales que se esfuerzan por mejorar su calidad de vida.

2. ELEMENTO CLAVE PARA EL ÉXITO: EL DESARROLLO DE ACTIVIDADES INTEGRADAS EN EL ENTORNO COMUNITARIO

Sin duda, buena parte de los cambios implicados en este enfoque están muy condicionados por decisiones organizativas que son de nivel institucional y requerirán cierto tiempo para asentarse e impregnar los valores y la cultura institucional. Como tales, quedan más allá del alcance de las y los profesionales de los servicios y, desde luego, más allá de los cambios que pueden desarrollarse, en relación con las actividades de día, desde los servicios residenciales.

Con todo, existen algunas medidas que sí pueden desarrollarse desde los servicios residenciales, en el marco de la Planificación Centrada en la Persona, sin esperar a que se produzcan cambios organizativos de gran envergadura en el conjunto de la red, aunque para ello interese contar con la colaboración directa de otras personas, tanto profesionales como familiares o allegados, que también hayan intervenido en la planificación individual. Se trata de medidas relacionadas fundamentalmente con la intensificación de las actividades de inclusión en el entorno comunitario.

2.1. ¿Cómo articular la participación de las personas con discapacidad en el entorno comunitario?

La cuestión, lógicamente, es cómo hacerlo y aquí trataremos de ofrecer algunas orientaciones que pueden ayudar a los equipos profesionales a articular esa inclusión.

- *Fase 1. Conocer los recursos comunitarios*

Para que las personas puedan hacer un uso pleno, variado y normalizado de los recursos comunitarios, la primera condición es que quienes intervienen en el diseño de los planes individuales detecten y conozcan la gama de actividades y de espacios existentes en la comunidad susceptibles de ofrecer posibilidades reales de participación y de inclusión.

Adquirir un buen conocimiento de esos recursos requiere que le dediquemos cierto tiempo, porque, aunque conozcamos ya algunos de ellos, es más que probable que existan otros que desconocemos y, en consecuencia, habrá que indagar, informarse y hacer algunas gestiones para enterarse bien de toda la gama de actividades disponibles y de sus posibilidades (actividades de ocio, pero también actividades culturales,

La progresiva inclusión en el entorno comunitario

Es indispensable articular fórmulas que favorezcan una mayor participación activa de la persona en el entorno ordinario y un progresivo cambio de actitudes en dicho entorno, que facilitará la diversificación de los contextos de vida de la persona y el enriquecimiento de sus núcleos relacionales.

Fases para articular la participación en el entorno comunitario

- Fase 1. Conocer los recursos comunitarios.
- Fase 2. Contactar con responsables de actividades y servicios comunitarios y valorar las posibilidades de acceso.
- Fase 3. Elección de actividades.
- Fase 4. Crear actividades en el entorno comunitario.
- Fase 5. Favorecer la participación en condiciones de igualdad.

Opiniones de las personas usuarias

- Sí, estaba bien, me guardaban sitio, me ayudaban a quitarme el abrigo... pero me trataban como a un niño.
- Las actividades que requieren mucho esfuerzo, prefiero hacerlas individualmente; veo que el grupo o no avanza conmigo o yo me quedo muy atrás.

actividades de voluntariado, actividades formativas y educativas, y actividades profesionales).

Para mejorar el conocimiento de las posibilidades que ofrece el entorno comunitario y, en particular, de las que se encuadren en las necesidades, intereses y preferencias de la persona para la que estamos organizando la planificación, hay que recurrir a todas las vías o cauces susceptibles de constituir fuentes de información:

- visitar los centros cívicos y casas de cultura;
- consultar las guías municipales;
- consultar los periódicos y páginas web locales;
- preguntar a nuestro círculo cercano: amistades y familiares;
- contactar con las organizaciones de voluntariado que desarrollan actividades de animación sociocultural;
- contactar con recursos de formación no reglada que puedan mejorar la preparación de la persona en determinadas habilidades, por ejemplo, en el uso de las nuevas tecnologías;
- contactar con entidades que desarrollan programas de empleo con apoyo;
- etc.

- *Fase 2. Contactar con responsables de servicios y valorar la posibilidad de acceso a los mismos.*

Cada vez que detectemos una actividad que pueda resultar interesante y viable, hay que ponerse en contacto con las personas responsables de organizar y ofrecer esa actividad, para explicarles con claridad las razones que nos han llevado a contactarles, explicarles qué es lo que nos gustaría poder hacer en ese contexto y preguntar cómo se podría facilitar el acceso y el uso de los espacios y actividades por parte de las personas con discapacidad.

Es importante definir, en cada caso, cuáles serían las condiciones necesarias para hacer posible o facilitar el uso de esos espacios y actividades, tanto en relación con la adaptación de la estructura física y del funcionamiento del lugar en el que se desarrolla la actividad (si ocupa un lugar físico concreto), como en relación con las medidas de formación y apoyo que se deben dar a las personas con discapacidad para que puedan hacer uso de esas actividades.

En estas situaciones de primer contacto no es infrecuente encontrarse con diferentes obstáculos o reticencias que dificultan la puesta en marcha de las actividades o la participación en las mismas de las personas con discapacidad:

- Por un lado, pueden darse dificultades asociadas a la inquietud que pueden mostrar algunas personas que actúan como responsables o profesionales en diferentes actividades desarrolladas en el entorno comunitario, cuando se les propone la participación de personas con discapacidad (por ejemplo, les puede preocupar el hecho de que no sabrían cómo actuar con alguien que no puede hablar o que tiene grandes dificultades para expresarse y hacerse entender). En esos casos, debemos tratar de comprender su situación y utilizar estrategias que calmen y disipen sus inquietudes. Es importante anticipar estas situaciones y ofrecer, desde el principio, información general sobre la diversidad y pautas de actuación que les harán sentirse más cómodas en esa nueva situación, garantizando también que, en los casos en los que resulte necesario, existirá un apoyo articulado desde el propio servicio residencial (un miembro del personal de apoyo, un voluntario, un familiar, un amigo, etc.).
- Otro obstáculo, también frecuente y más difícil de mitigar, son los prejuicios que pueden tener algunas personas con respecto a las personas con discapacidad. A pesar de la dificultad, es una realidad a la que hay que enfrentarse, tratando de encontrar formas de modificar esas actitudes. Ignorar esa realidad no suele ser una buena alternativa y puede llevar a una situación embarazosa y dolorosa para la persona con discapacidad.

Para ello, conviene tener en cuenta algunas directrices o consejos prácticos que nos ayudarán a evitar que las personas con discapacidad sean percibidas únicamente en su diferencia:

- En primer lugar, conviene, en lo posible, acercarse al ámbito comunitario de forma individual o en grupos pequeños, dependiendo del tipo de actividad, tanto para facilitar la integración como para facilitar la adaptación del propio servicio o actividad a sus necesidades de apoyo. Resulta de ayuda que un miembro del personal residencial de apoyo, una persona que actúe habitualmente como voluntaria en el servicio residencial, un miembro de la familia, o un amigo, acompañe a la persona con discapacidad el primer día o los primeros días –en función de las necesidades– para realizar la presentación con la persona encargada del desarrollo de la actividad, para apoyarle a la persona y ayudarle a conocer el nuevo contexto y a ubicarse en él. También conviene organizarse para poder dar respuesta a dificultades que se vayan presentando a lo largo del desarrollo de la actividad.

Opiniones de las personas usuarias

- Es importante utilizar la ropa y/o el material necesario y adecuado para participar en las actividades.
- A mí me gusta prepararme la bolsa y tener mi propio carnet para entrar en los centros. Eso me hace más responsable y más independiente. Se debe intentar hacer las cosas de forma independiente.

- En segundo lugar, es importante asegurarse de que cada una de las personas con discapacidad que va a participar en la actividad dispone de la ropa o el material necesario; contar con el equipo adecuado contribuye a ofrecer una imagen de seriedad y competencia que facilita la integración en un grupo. Por ejemplo, si van a la piscina, es importante que tengan un bañador que les quede bien y una toalla propia de un adulto (en lugar de usar una toalla con dibujos infantiles).
- En tercer lugar, interesa que cada una de las personas del grupo cuente con su propia tarjeta de socio (si ésta fuera necesaria para hacer uso de las instalaciones) en lugar de utilizar un pase de grupo y, también que lleve algo de dinero para tomar algo en la cafetería si la ocasión se presentara. También puede ser útil que dispongan de elementos que potencien su autonomía, como el teléfono móvil con algunas instrucciones que actúen como recordatorio, si las necesitase.

Sin duda, son sólo detalles, pero es un hecho que tenerlos en cuenta facilita la integración, ayudando a que los miembros del grupo de personas con discapacidad vayan adquiriendo individualidad progresivamente y se conviertan en usuarias habituales de las instalaciones, al mismo título que el resto de las y los usuarios, y ello con independencia de que requieran algo de ayuda para hacerlo.

Para desarrollar adecuadamente este punto de vista es necesario planificar de manera específica los recursos de los que va a disponer servicio residencial –incluso una asignación económica para cada persona usuaria en función de las actividades en las que pueda participar–, para poder garantizar el acceso a actividades comunitarias (transporte, recursos humanos), así como las intervenciones del equipo técnico que sean necesarias para promover actitudes favorecedoras de la participación social.

- **Fase 3. Elección de actividades**

Una vez que se conoce toda la gama de recursos comunitarios, es necesario determinar cuál o cuáles de esas actividades pueden resultar más adecuadas para cada persona con discapacidad, atendiendo a sus necesidades, capacidades, preferencias y a las disponibilidades.

- *Equilibrio entre necesidades, preferencias y disponibilidades.* En términos generales, para todas las personas resulta recomendable

mantener cierto equilibrio entre las diferentes facetas de la vida: necesitamos ejercicio físico, estimulación mental, contactos sociales, seguridad emocional y vida espiritual (por diversas vías: religión, arte, música, etc.). También necesitamos compaginar momentos de gran actividad con otros de mayor tranquilidad y momentos de diversión con momentos de mayor seriedad y reflexión.

En suma, un programa de actividades comunitarias debe ser equilibrado y en él conviene combinar elementos que responden a necesidades con elementos que responden a preferencias, deseos o aficiones; por lo general, incluirá alguna actividad educativa, en grupo, en una clase o en el propio servicio residencial; debería incluir también algún tipo de actividad física, unas cuantas actividades de ocio, divertidas y relajantes, y algo de tiempo para que la persona pueda estar sola y pensar o hacer lo que más le apetezca.

Cuando se planifican actividades para las personas con discapacidad, es necesario tener presentes esas facetas y tratar de darles respuesta a todas ellas. No es adecuado que las actividades de día se orienten únicamente a dar respuesta a las necesidades de una faceta determinada, sino que conviene combinar una diversidad de actividades en diferentes momentos de la semana y del día, para alcanzar un equilibrio entre los diversos planos de necesidad, tratando de crear un entorno de vida para la persona que le ayude a alcanzar cierto sentimiento de plenitud. Así, para una persona joven es tan importante tener la oportunidad de salir a tomar algo con sus amigos el sábado por la noche como enseñarle a cruzar la calle, si queremos que desarrolle equilibradamente las distintas facetas de su vida y se sienta respetada como persona adulta.

Ante esto, la principal dificultad con la que tropiezan las y los profesionales suele darse cuando entran en conflicto la edad cronológica y la edad mental de una persona con discapacidad. En estos casos, es esencial adoptar y mantener una actitud que tenga siempre como referente la dignidad de la persona. Así, por ejemplo, si observamos que el mejor estímulo para una determinada persona adulta con discapacidad es un juguete, debemos procurar que los juguetes que utilice sean lo menos infantiles posible y tratar de ir sustituyéndolos por otros objetos que, sin ser juguetes, pueden cumplir la misma función. Hay que intentar evitar que lleve objetos infantiles en sus salidas al entorno comunitario; eso solo conseguiría provocar el rechazo de los demás y limitaría sus posibilidades de integración. En su lugar, debemos tratar de proponerle alternativas

Opiniones de las personas usuarias

- Las actividades que son más serias y requieren más concentración se tienen que combinar con las actividades menos serias. Y los monitores están bastante serios, deberían estar más sonrientes.
- Me apuntaron a un curso de memoria porque era bueno para mí, pero lo que me hubiera gustado es ir a pintura o algo parecido.
- Me gustaría acudir a un centro distinto con gente nueva. Vivir y trabajar con los mismos es aburrido.
- Echo de menos actividades para mantener o no perder facultades.
- Que no me obliguen a hacer lo que no me gusta.
- Me gustaría hacer actividades nuevas: me gusta cuando vamos al cine, o a ver exposiciones. Estar siempre en el centro se me hace largo.
- Me gustaría hacer cosas que me ayuden en la vida de todos los días: a cocinar, a usar el ordenador, ... y también actividades más divertidas como ir al cine, a algún partido, a tomar algo con los amigos.
- Nos gustaría poder hacer más actividades con la familia.

más adecuadas a su edad que también pueden tener un carácter lúdico (por ejemplo, unos cascos de música en sustitución de un muñeco).

- *Conocer a la persona.* Cuando se planifican actividades, es necesario crear oportunidades de participación, lo cual no consiste únicamente en elegir actividades de una lista y asignarle a la persona a una u otra actividad. Sólo es posible ofrecer una atención diurna de calidad si se hace el esfuerzo de conocer a la persona como individuo, de entender sus necesidades y sus preferencias y de desarrollar las habilidades que constituyen sus puntos fuertes, a un ritmo que se ajuste a sus posibilidades reales.

Por lo tanto, antes de planificar las actividades para una persona es fundamental conocerle bien; es imposible adivinar qué tipo de cosas le gusta hacer sin pasar algo de tiempo con ella y haber tratado de conocer su carácter, su personalidad y sus preferencias. Si ella puede comunicarse, conviene preguntarle directamente qué actividades prefiere.

Como es natural, las personas con discapacidad pueden tener, como las demás, intereses y aficiones muy diversas. Es posible, no obstante, que no hayan tenido la oportunidad de explorar esas actividades o incluso de identificar sus aficiones y ser capaces de describirlas, de modo que recaer en quienes les prestamos apoyo la responsabilidad de abrir para ellas esas oportunidades. Al hacerlo, es necesario partir de que la discapacidad no impide disfrutar de muchas actividades ni desarrollar las habilidades necesarias para participar en ellas.

- *Preparar a la persona para la actividad.* Una vez que conocemos a la persona y que creemos haber detectado el tipo de actividades que podrían interesarle, nos enfrentamos a una nueva dificultad: empezar en la fase en la que ella se encuentra, que puede ser una fase muy inicial. Este proceso puede ser trabajoso y requiere mucha imaginación y, sobre todo, requiere adoptar las medidas necesarias para garantizar que la persona adquiere los elementos básicos y esenciales que condicionan la posibilidad de desarrollar esa actividad (por ejemplo, puede parecernos que la persona disfrutaría mucho en juegos o deportes acuáticos, pero lógicamente, el primer paso será enseñarle a nadar).

Opiniones de las personas usuarias

- Me gusta mucho ir al CO.
- Hacemos actividades de: cocina, footing, leer libros, hablar/comentar cosas con el monitor, trabajar, ir a gimnasia, andar en bici, jugar a la máquina (Nintendo), bailar...
- Me gustaría aprender a patinar, y también a patinar sobre hielo.
- No me gusta hacer las actividades de dibujo y pintura en un Centro Cívico; estoy más a gusto en nuestro club. Otras actividades que nos gustaría hacer es ir al cine, nosotros juntos, aunque acompañados por la educadora la primera vez.

- *Fase 4. Crear actividades en el entorno comunitario.*

La idea es aprovechar al máximo los recursos existentes en el entorno comunitario local –los centros cívicos, los polideportivos, las casas de cultura o los centros de educación de adultos– y tratar de que las personas con discapacidad participen y se integren en grupos de personas sin discapacidad.

Pero es posible que, en algún caso, nos veamos en la necesidad de recurrir a sesiones o grupos específicamente destinados a personas con discapacidad. Lo importante es que incluso en estos casos, los recursos comunitarios ofrezcan entornos de uso común, como una cafetería, un vestuario, etc., donde se haga posible la relación entre personas, con y sin discapacidad, aunque no participen juntas en una determinada actividad.

- *Fase 5. Participar en un plano de igualdad.*

Es esencial tratar de incluir, en el programa de actividades, alguna en la que todas las personas puedan participar en un plano de igualdad. Así, el nivel de habilidad pierde mucha importancia cuando un grupo de personas están juntas en la piscina (casi todo el mundo, independientemente de su grado de habilidad, puede disfrutar en el agua), cuando escuchan juntas un concierto o cuando ven una exposición.

2.2. Contar con familiares y allegados

El desarrollo de actividades en el entorno comunitario puede ser una buena forma de implicar a familiares y allegados, aun cuando no sean muy activos en su relación con el servicio residencial. El hecho de que desde el servicio se organice la articulación de actividades comunitarias ofrece la ocasión de contactarles y de implicarles en el acompañamiento inicial a una nueva actividad, por ejemplo, o incluso en fases previas de la organización de la participación de la persona con discapacidad en dicha actividad: los contactos iniciales para conocer recoger la información básica, la primera visita de presentación y conocimiento de las instalaciones, etc.

2.3. Registro y seguimiento continuado

No es indispensable registrar todos y cada uno de los aspectos relacionados con las actividades, pero sí conviene llevar cierto control para verificar el nivel de progreso o para detectar las dificultades.

Esto puede hacerse de una forma sencilla:

- Conviene hacer una lista de los objetivos que se persiguen con cada una de las actividades. El objetivo marcado no tiene por qué ser algo complejo; por ejemplo, el objetivo de ir a nadar a la piscina puede ser simplemente pasárselo bien o ejercitar los músculos de las piernas dentro del agua.
- Después, conviene evaluar cada actividad una vez al mes, e introducir en ella pequeños cambios, si se estimara necesario o conveniente.
- Es necesario revisar los objetivos semestralmente.
- Lo mejor suele ser utilizar un calendario semanal de actividades para cada persona.
- Interesa también utilizar fotografías, cintas de audio y vídeo para registrar los progresos que realiza y mostrárselos a la propia persona para que lo aprecie y vea cuántas cosas está haciendo. También conviene mostrarlo en la reunión de revisión de su plan individual para que todo el mundo comparta sus progresos.
- Los plazos que se indican en estos consejos son, lógicamente, orientativos y dependerán de las circunstancias y del programa concreto; con todo es importante garantizar cierta frecuencia en la revisión, para asegurar una participación efectiva y la resolución proactiva de los problemas que se pudieran dar.

RECUERDE

- A pesar de las innegables mejoras que se han ido produciendo en términos de actitudes sociales e institucionales, persisten diferencias de oportunidades muy significativas entre las personas sin discapacidad y las personas con discapacidad, limitándose la gama de oportunidades y opciones a medida que aumenta el grado de discapacidad.
- Tomando como base la necesidad de situar a la persona en el centro de las decisiones y de articular los apoyos que pueda requerir para poder llevar a cabo las decisiones adoptadas en base a sus capacidades, a sus necesidades, a sus preferencias y a su proyecto de vida, es indispensable enriquecer y flexibilizar el modelo de atención de día en todas sus facetas para que la realidad vaya ajustándose de forma coherente a lo que se propugna en el marco teórico.
- Ese ajuste que es, en el fondo, un proceso de modernización y de avance, tendría varios componentes, todos ellos indispensables e interconectados:
 - Estructurar la atención en torno a la persona integrando en su plan individual una variedad de actividades.
 - Flexibilizar la organización y el funcionamiento de los servicios de día existentes en la actualidad para que sea posible potenciar un mejor ajuste de las actividades de día a las necesidades y preferencias individuales.
 - Superar la compartimentación de servicios y que, en particular, permitan establecer una relación o un contacto fluido entre los equipos de apoyo residencial y los equipos que intervienen en las actividades diurnas.
 - Enriquecer la red actual de servicios con nuevas fórmulas, en particular, con un mayor desarrollo de alternativas más integradoras.
 - Apostar por la realización de actividades en el entorno comunitario.
- No es fácil optar por este tipo de enfoque: es más complejo y requiere un esfuerzo mayor de adaptación de las actividades a las necesidades y preferencias individuales, pero también es una fórmula más creativa, más flexible y más integradora, con lo que eso supone en términos de satisfacción para las personas con discapacidad atendidas en los servicios, y para las y los profesionales que se esfuerzan por mejorar su calidad de vida.

- Aunque buena parte de los cambios implicados en este enfoque están muy condicionados por decisiones organizativas que son de nivel institucional y requerirán cierto tiempo para asentarse e impregnar los valores y la cultura institucional, existen algunas medidas que sí pueden desarrollarse desde los servicios residenciales, en el marco de la Planificación Centrada en la Persona, sin esperar a que se produzcan cambios organizativos de gran envergadura en el conjunto de la red de servicios, aunque para ello interesa contar con la colaboración directa de otras personas, tanto profesionales como familiares o allegados, que también hayan intervenido en la planificación individual. Se trata de medidas relacionadas fundamentalmente con la intensificación de las actividades de inclusión en el entorno comunitario, que favorezcan una mayor participación activa de la persona en el entorno ordinario y un progresivo cambio de actitudes en dicho entorno, diversificando sus contextos de vida y enriqueciendo sus núcleos relacionales.

CAPÍTULO 11.

COMUNICARSE PARA ENTENDER LA REALIDAD

1. INTRODUCCIÓN

Por lo general, la comunicación resulta tan natural y automática que nos es difícil darnos cuenta y ser conscientes de cómo serían nuestras vidas si no pudiéramos comunicarnos adecuadamente. Ocasionalmente, no obstante, todo el mundo acaba encontrándose en esa situación. Así, por ejemplo, durante un viaje puede ocurrirnos que no comprendamos nada de lo que se dice a nuestro alrededor, ni las pautas de conducta –los códigos sociales– que observamos. En esos casos, es fácil experimentar toda una serie de sentimientos que contribuyen a que percibamos la situación como de inseguridad:

- Aislamiento
- Impotencia
- Incomodidad
- Susplicia y desconfianza
- Irritación o enfado
- Confusión
- Angustia
- Miedo

También es frecuente que, en esas situaciones, nuestros interlocutores acaben mostrándose irritados y renuncien a hacer el esfuerzo necesario para tratar de entendernos.

Pues bien, una persona con importantes dificultades de comunicación experimenta esos sentimientos la mayor parte del tiempo, de modo que es comprensible que, con frecuencia, acabe renunciando a comunicarse con los demás o que trate de hacerlo por otra vía (por ejemplo, desarrollando conductas problemáticas).

La comunicación es una habilidad muy compleja, que se desarrolla en respuesta al entorno y condicionada por ese entorno: antes de que una persona pueda empezar a emitir mensajes con significado –ya sea verbalmente o por signos– tiene que desarrollar la habilidad de entender el mundo que le rodea. Desde esta perspectiva, es indispensable construir contextos que favorezcan al máximo ese desarrollo y que favorezcan también el potencial de comunicación, entendiéndola en su sentido más amplio, como eje sobre el que pivotan otras áreas como la autodeterminación y la participación activa. Para ello, hay que asumir su carácter mutuo, que determina que las dificultades de comunicación de las

La comunicación como eje central de la inclusión

La comunicación es un elemento fundamental en prácticamente todos los aspectos de nuestra vida, de modo que puede afirmarse que la incapacidad para comunicarse de forma efectiva es un obstáculo para:

- Entender la realidad.
- Cubrir nuestras necesidades.
- Adquirir nuevas habilidades.
- Poder elegir.
- Proyectar nuestra propia identidad y personalidad.
- Entablar nuevas relaciones.
- Participar en la vida familiar, en la comunidad, en actividades de ocio.

Opiniones de las personas usuarias

- Comunicación es hablar con otras personas, escuchar.
- Tenemos que aprender a escuchar. A veces no escuchamos, nos enfadamos, a veces no entendemos.
- La comunicación me sirve para entenderme con otras personas y también con los animales, para enterarme de las cosas, para saber lo que les gusta a los demás, para enseñar que estoy contento o enfadado.
- Muchas veces no digo lo que pienso, lo que necesito, lo que siento, etc., porque creo que la otra persona no me va a entender. Eso me da mucha rabia.
- Si no pudiera comunicarme lo pasaría mal porque a mí me gusta mucho hablar y escuchar.
- La dificultad para comunicarme me hace sentirme impotente.
- Yo hago muchos esfuerzos por hacerme entender y si no lo consigo a la primera, lo sigo intentando hasta lograrlo.
- A veces, otras personas me han hecho sentir mal por mis dificultades a la hora de hablar y hacerme entender.
- La comunicación es importante porque nos permite entendernos y si no pudiéramos comunicarnos, cada uno iría por su lado y sería un lío.
- Comunicarme me ayuda a ser feliz.
- Poder comunicarme me permite relacionarme con los demás, decir lo que pienso, quejarme y decir lo que necesito.

personas sean mayores o menores en función de las habilidades de comunicación de sus interlocutores.

Dada la importancia de esta materia, se ha optado por elaborar, complementariamente a este manual, una guía de buenas prácticas que ofrezca pautas de actuación a todas las personas que intervengan en el desarrollo efectivo de la comunicación con personas con discapacidad; por ello, las pautas que se ofrecen en este capítulo son de carácter más general y tratan únicamente de definir las orientaciones básicas.

2. CÓMO SE EXPRESA LA PERSONA

Para prestar apoyo a una persona con discapacidad con dificultades de comunicación, es indispensable centrar la atención en tres aspectos clave:

- Su intención de comunicar.
- Con quién comunica.
- Cómo se comunica.

2.1. Intención de comunicar

Para que se dé la comunicación es necesario que exista una "intención comunicativa", es decir, es necesario que la persona quiera comunicar algo. Para que esto ocurra, es necesario, previamente, que perciba la comunicación como algo positivo y agradable y como algo necesario; de este modo aumentará su interés por comunicar sus deseos, sus preferencias, sus gustos o sus necesidades. Si, por el contrario, percibe la comunicación como algo aburrido y difícil de aprender, si sus interlocutores no le prestan atención cuando se expresa o no le ofrecen el tiempo que requiere para expresarse adecuadamente, acabará renunciando incluso a intentarlo.

Para algunas personas con discapacidad, uno de los principales obstáculos para desarrollar una comunicación espontánea es la falta de motivación para comunicar, es decir, la ausencia de intención comunicativa. Esta ausencia puede explicarse por un fuerte sentimiento de frustración y por una actitud de renuncia, resultado de repetidas situaciones en las que sus intentos de comunicación han sido ignorados, malinterpretados o simplemente rechazados.

Poniendo los medios para que la comunicación con los demás resulte satisfactoria, estaremos fomentando la motivación. Para ello, es indispensable

crear situaciones en las que la persona pueda comunicarse con éxito, porque si fracasa repetidamente en su intento, o si se le ignora sistemáticamente cuando trata de expresarse, no estará motivada para seguir intentándolo. Es imprescindible que perciba la utilidad de comunicarse.

Las cuestiones relativas a la comunicación deben integrarse en la planificación individual y, en su marco, deben evaluarse sus habilidades y sus necesidades de apoyo para potenciar al máximo la capacidad comunicativa de la persona.

2.2. Con quién comunica

Un segundo elemento esencial en la comunicación es el receptor, es decir la persona a la que se dirige el mensaje expresado, quien debe poner los medios para entender el mensaje:

- Cuando el mensaje es verbal, si la persona que actúa como receptor tuviera dificultades para entenderlo, debe mostrarse paciente y pedirle a la persona con discapacidad que lo repita hasta que logre entenderlo.
- Cuando el mensaje no es verbal, el receptor debe mostrarse más atento a todas las pequeñas señales –miradas, expresión facial, gestos, tensión corporal,...– que pueden ser indicio de su deseo o de su rechazo, de un sentimiento de bienestar o malestar, de una petición, etc.

2.3. Cómo comunica

Los mensajes que se emiten durante la comunicación pueden clasificarse en dos grandes grupos:

- Mensajes intencionados: se dan cuando una persona parte de una idea que desea transmitir, decide cómo le gustaría expresarla e intenta hacerlo recurriendo para ello al lenguaje verbal, al lenguaje de signos o al lenguaje gestual. Una subcategoría de este grupo serían los mensajes subliminales, que son los que esconden en el trasfondo del mensaje verbal o gestual que se transmite intencionadamente.
- Mensajes no intencionados: pueden considerarse reacciones naturales y espontáneas de la persona a su entorno, en expresión de sus sentimientos. Por ejemplo, una persona puede ponerse a llorar porque está triste, sin que su intención sea comunicar que lo está; simplemente ocurre, y esa conducta nos indica que está triste, que sufre.

Opiniones de las personas usuarias

- Cuando nos comunicamos con otras personas, nos enfadamos si no nos entienden, porque se meten con nosotros, nos chillan y se desesperan.
- A veces también, en vez de escucharnos están a otra cosa, y claro, no nos entienden.
- Creo que lo más importante en mi caso es que la persona con la que me relaciono quiera entenderme.
- Hace falta que el personal que te atiende quiera comunicarse.
- A veces, no tomo la iniciativa en la comunicación porque creo que a la otra persona no le interesa lo que le tengo que decir. Sin embargo, creo que es importante hablar y saber escuchar.
- La responsabilidad de mantener una comunicación es de las dos partes.
- Yo quiero que hablen despacio y que se pueda oír bien.

Los mensajes comunicativos

Suelen diferenciarse dos grandes tipos de mensajes:

- *Mensajes intencionados*: se dan cuando una persona parte de una idea que desea transmitir, decide cómo le gustaría expresarla e intenta hacerlo recurriendo para ello al lenguaje verbal, al lenguaje de signos o al lenguaje gestual.
- *Mensajes no intencionados*: pueden considerarse reacciones naturales y espontáneas de la persona a su entorno, en expresión de sus sentimientos.

Algunas personas con discapacidad, en particular cuando se trata de personas con discapacidad intelectual o con deterioro cognitivo, envían principalmente mensajes no intencionados y, en cambio, muy pocos mensajes intencionados, porque no han aprendido el significado de la comunicación o porque lo han perdido. Otras envían mensajes intencionados, pero lo hacen utilizando un código propio de señales, que han desarrollado por sí mismas y que puede resultar muy difícil de entender para cualquier otra persona.

Esto determina que, en función de las circunstancias, la comunicación pueda resultar difícil y que sea esencial prestar mucha atención a cualquier intento de comunicación, sea cual sea la forma que adopte, porque si conseguimos descifrar su mensaje, tendremos la clave para contribuir a su desarrollo futuro y para fomentar su participación en el entorno y su aceptación desde el entorno.

Con el fin de mejorar la comprensión de sus intentos de comunicación, es necesario chequear, descifrar, interpretar y registrar las formas de comunicación de la persona en lo que podemos denominar un "perfil personal de comunicación".

Para ello, conviene elaborar, en el marco de la planificación individual, una ficha de comunicación:

Ficha de comunicación

¿Qué está ocurriendo?	¿Qué hace la persona cada vez que ocurre?	¿Cómo se interpreta?	¿Cómo debemos reaccionar?

Esta ficha de comunicación hace funciones de léxico o diccionario y ayuda a comprender a las personas con graves dificultades de comunicación. En ella se trata de describir cómo se comunica con los demás, en base a su lenguaje verbal, a su lenguaje corporal y a su conducta, y para ello se distribuye la información en cuatro apartados:

- En el primer apartado, titulado "*¿Qué está ocurriendo?*", debe tratar de recogerse con la mayor precisión posible las diferentes circunstancias o sucesos que pueden ocurrir o plantearse a lo largo del día.
- En el siguiente apartado "*¿Qué hace la persona cada vez que ocurre?*", debe describirse con claridad cómo suele comportarse la persona –las características de su conducta– en cada una de esas circunstancias, lo que ayudará a quienes no la conocen a reconocer su intento de comunicación. En algunos casos, es difícil describir una conducta (por ejemplo, cuando se trata de expresiones faciales) y, en tales supuestos, una fotografía o un vídeo pueden ser la forma más útil y expresiva de explicarlo.
- En el tercer apartado, titulado "*¿Cómo lo interpretamos?*", debe tratar de recogerse lo que las personas que conocemos y tratamos habitualmente con esa persona creemos que significa la conducta, es decir, cómo la interpretamos. Cuando exista más de una interpretación posible para una misma conducta, es importante señalarlas todas.
- Por último, en el cuarto apartado, titulado "*¿Cómo debemos reaccionar?*", debe indicarse cuál es la pauta que debemos adoptar para responder a esas conductas las personas que le apoyamos, con el fin de garantizar cierta coherencia y consistencia en el patrón de respuesta.

3. CÓMO AYUDARLE A EXPRESARSE: LOS APOYOS PARA LA COMUNICACIÓN

Lo primero que debemos hacer para prestar a una persona con discapacidad los apoyos que requiera para expresarse, es determinar, en el marco de la planificación individual, qué tipos de apoyos y qué sistemas de comunicación se ajustan mejor a sus capacidades.

3.1. Los sistemas aumentativos y alternativos de comunicación

Aquí juegan un papel fundamental los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación, frecuentemente referidos por sus siglas SAAC, que se pueden definir como todo sistema de comunicación que no utilice palabras articuladas pero que tenga suficiente nivel de estructuración convencionalizada para transmitir información. Es, pues, una comunicación lingüística sin que el emisor articule sonidos del habla. Conviene diferenciar entre los dos tipos:

Sistemas de comunicación

- *Los sistemas aumentativos* de comunicación, complementan el lenguaje oral cuando, por sí solo, no es suficiente para entablar una comunicación efectiva con el entorno.
- *Los sistemas alternativos* de comunicación, sustituyen al lenguaje oral, cuando éste no es comprensible o no existe.

Opiniones de las personas usuarias

- Aunque no puedo hablar, puedo aprender otro método para comunicarme.
- Los sistemas alternativos de comunicación nos ayudan a comunicarnos con los demás pero también suponen una limitación.
- Tenemos que ser pacientes con las personas que tienen dificultades para hablar y utilizan sistemas alternativos, y estar atentos a lo que nos quieren comunicar.
- A veces tengo problemas para comunicarme, porque pronuncio mal.
- Me gustaría comunicarme más con la gente que no me entiende, pero siempre tienen prisa y no me da tiempo a expresar lo que quiero.

- **Sistemas aumentativos de comunicación.** Son los que complementan el lenguaje oral. El propósito de usar estos sistemas no es otro que el de apoyar y estimular la producción oral, teniendo como objetivo la retirada paulatina de dichos apoyos a medida que las destrezas orales se afianzan.
- **Sistemas alternativos de comunicación.** Son los que sustituyen el lenguaje oral. Están dirigidos a aquellas personas que no tienen lenguaje oral, cuando no existen posibilidades de que se dé a corto o largo plazo.

Tanto en los sistemas aumentativos como en los alternativos suele diferenciarse entre:

- **Sistemas aumentativos y alternativos con ayuda.** Para poder emitir mensajes compuestos por códigos no vocales, la persona necesita utilizar soportes externos. Aquí se pueden incluir diferentes elementos: fotografías, elementos basados en dibujos lineales (p.ej. SPC) o que combinan símbolos más abstractos (p.ej. Bliss), basados en la ortografía (p.ej. alfabéticos, silábicos...) o basados en sistemas de codificación (p.ej. Braille).

Los objetos referenciales, los libros o paneles de fotos y/o símbolos son instrumentos muy útiles para potenciar y facilitar la comunicación, y tienen la ventaja de que pueden ser reconocidos fácilmente por la mayoría de la gente. No obstante, para que sean realmente útiles, deben estar continuamente disponibles, en todo momento; conviene, por lo tanto, que existan paneles de fotos y símbolos en los entornos más utilizados habitualmente y que las personas con las que se relacionan normalmente sepan cómo utilizarlos, en qué situaciones y con qué finalidad.

Los soportes sobre los que se apoyan los SAAC con ayuda pueden variar desde las alternativas más básicas como hules, cuadernos, trípticos... hasta opciones más sofisticadas y versátiles basadas en las nuevas tecnologías. Los comunicadores electrónicos portátiles y, cada vez más, los miniordenadores constituyen herramientas muy potentes y flexibles para la comunicación cara a cara, *online* o diferida.

- **Sistemas aumentativos y alternativos sin ayuda.** Son mecanismos mediante los cuales las personas con alguna deficiencia o carencia lingüística pueden mejorar su comunicación sin hacer uso de apoyos externos a la persona. Se sirven del canal visual y utilizan la comunicación manual y/o gestual. Están estrechamente ligados a la

educación y reeducación de las personas con sordera profunda prelocutiva, con el objetivo principal de desarrollar la lengua oral y, posteriormente, la lengua escrita.

Entre ellos cabe destacar:

- Lengua de signos: definida como modalidad no vocal del lenguaje verbal humano, desarrollado de forma natural por personas con sordera. Los signos utilizan el espacio, el movimiento y las expresiones faciales para codificar la gramática.
- Sistemas bimodales de comunicación: consiste en la asociación de dos modalidades, la signada y la hablada.
- Dactilología: se trata de una representación manual del alfabeto; cada letra tiene asignada una forma concreta de la mano.
- Palabra complementada: es un sistema que hace posible percibir el habla a través de la vista mediante el uso simultáneo de la lectura labial y una serie limitada de complementos manuales.

Sea cual sea el modo por el que se comunica la persona con discapacidad, para que realmente tenga eficacia en el desarrollo de la comunicación, es conveniente:

- Seleccionar un vocabulario que se ajuste a los intereses y gustos de la persona.
- Seleccionar un vocabulario que pueda verse reforzado de forma inmediata si la persona logra utilizarlo. Por ejemplo: si seleccionamos palabras relacionadas con la vida cotidiana (beber, comer, oír música) podremos satisfacer el deseo de la persona de forma inmediata cuando lo pida, ya sea verbal o gestualmente. Si, por el contrario, se seleccionan palabras como "barco" o "monte", no podrá responderse de forma inmediata y visual a lo que comunica, y esa ausencia de inmediatez en la respuesta puede frenar su motivación para adquirir nuevas habilidades de comunicación.
- Enseñar el uso de signos o símbolos en el marco de la vida cotidiana, atendiendo a momentos y actividades habituales, ancladas en la realidad, porque esa concreción favorece el aprendizaje.

Puede ocurrir que la persona con discapacidad presente, además de sus dificultades de comunicación, limitaciones en la motricidad fina que le

Compartir la información

Una vez que conseguimos definir el "perfil personal de comunicación" de una determinada persona es indispensable transmitirlo y explicarlo al conjunto del personal e ir transmitiendo esa información a los nuevos miembros que se vayan sumando a la plantilla. También es importante explicarlo a quienes mantienen una relación menos intensa, más esporádica pero habitual o periódica, para que puedan entenderle, lo cual, sin duda, aumenta las posibilidades de que la persona sienta satisfacción al relacionarse y al comunicarse.

impiden utilizar correctamente unos u otros signos. En estos casos, es esencial que el conjunto del personal esté informado de cómo lo hace para responder consistentemente a esa peculiaridad.

Muchas personas tenderán a utilizar inicialmente formas muy básicas y simples de comunicación, como señalar un objeto o una imagen. Más adelante, cuando la persona ya ha comprobado que esforzarse en comunicarse merece la pena y se siente motivada para seguir desarrollando sus habilidades, puede introducirse un sistema más complejo, como la utilización de signos y el lenguaje verbal.

Es indispensable, además, como en casi todos los aspectos relacionados con el apoyo a las personas con discapacidad, conocer bien a la persona, porque la comunicación varía de forma considerable en función de los diferentes contextos y de las diferentes personas. Desde esta perspectiva, observar lo que hace en su tiempo libre, hablar y estar con ella o comentar con familiares y amigos que le conocen bien puede ayudarnos a definir mejor cómo se comunica y cómo le podemos ayudar a mejorar su nivel de comunicación y a desarrollar formas más avanzadas de comunicación.

3.2. Escucha activa

Al margen de la observación, es esencial tener siempre presente que la comunicación es un medio de relación y que, por lo tanto, para potenciar la comunicación de la persona con discapacidad, es esencial que encuentre en quien le escucha una respuesta clara. En el apoyo a la comunicación, por lo tanto, los miembros del personal debemos cuidar nuestra propia forma de comunicar:

- Debemos prestar atención a la persona que está comunicándose.
- Debemos mostrar interés.
- No debemos interrumpir.
- Debemos fijarnos en las expresiones, en los gestos y en el tono de voz de la otra persona.

Para ello, lo mejor es:

- Colocarnos frente a la persona con la que estamos hablando.
- Mirarle a los ojos.

- Darle a entender que le estamos escuchando mediante gestos (asentir con la cabeza, por ejemplo), expresiones faciales (sonreír, por ejemplo) o expresiones verbales ("sí", "ya", "claro"...).
- Resumir lo que nos está diciendo o lo que estamos entendiendo para confirmar que estamos entendiendo bien (por ejemplo: "o sea que...").
- Preguntar cosas concretas (por ejemplo: "¿Quién? ¿Dónde?").
- Hacer preguntas abiertas (por ejemplo: "¿Qué te parece tal cosa?", "¿Y tú qué opinas?").

Este tipo de comunicación permite fluidez en la comunicación, que la persona con discapacidad se sienta escuchada y quiera seguir hablando. También le motiva para que, en otra circunstancia, se atreva a expresarse. Por otra parte, posibilita una mejor transmisión de la información y, en consecuencia, un mejor seguimiento de las instrucciones.

4. LA CAPACIDAD DE COMPRENSIÓN DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

4.1. Interpretaciones erróneas de la capacidad de comprensión

Algunas personas con discapacidad pueden tener problemas en la comprensión. A veces da la sensación de que comprenden más de lo que realmente entienden. No obstante, muchas tienen una capacidad comprensiva del lenguaje verbal muy limitada y tratan de entender su mundo a través de formas no verbales (gestos, movimientos), señales contextuales, conductas de otras personas, rutinas, etc.:

- Así, por ejemplo, para muchas personas con discapacidad intelectual o con deterioro cognitivo las palabras no tienen ningún sentido. Otras son capaces de entender una o dos palabras clave, que les son familiares en cualquier frase que se les diga. Aunque esto es una ventaja, presenta un doble riesgo: que las familias y el personal interpreten que la persona entiende mucho más de lo que realmente entiende, y que la persona con discapacidad cometa cada vez más errores al interpretar lo que se le dice.

Este tipo de situaciones puede llevar a la familia y al personal a considerar las respuestas inapropiadas como desobediencia u obstinación, y a la persona con discapacidad a frustrarse, porque sus expectativas no se materializan (véase el ejemplo 1 del recuadro lateral).

Ejemplo 1

Maite oye a dos miembros del personal hablando entre sí. En esa conversación, Paulo le pregunta a Amaia *¿al final, fuiste ayer a nadar?* Puede que Maite sólo entienda una palabra en esa frase: "nadar" y no se dé cuenta de que el mensaje no se dirige a ella, de modo que empieza a ilusionarse con ir a la piscina.

Los monitores no entienden por qué está tan animada y por qué realiza continuamente el signo de Makaton que significa "nadar". Al final se enfadan y le riñen. Maite se enfada y pega a un miembro del personal.

El personal no es en absoluto consciente de que Maite entiende muy poco el lenguaje verbal, de modo que le dan respuestas que ella no puede entender: *"hoy no te toca ir a nadar"* o *"sabes que nunca vas a nadar los martes"*. Son frases demasiado complejas y Maite, de nuevo, entenderá lo mismo: "nadar", lo que refuerza sus expectativas.

Como finalmente no va a nadar, se siente abandonada e incluso lo interpreta como un castigo del que no entiende la causa. El resultado puede ser que presente una conducta problemática.

Ejemplo 2

- "Venga Iñaki, ponte el abrigo que nos vamos de compras". Cuando Iñaki se pone el abrigo y se queda al lado de la puerta, creemos que ha entendido y que sabe a dónde va. Sin embargo, quizá sólo se haya guiado por el gesto que señalaba el armario en donde cuelga su abrigo y sabe que cuando uno se pone el abrigo es para salir a la calle.
- "Ane, puedes llevar tu plato a la cocina y dárselo a Arantxa". Ane lo hace, como si hubiera entendido la frase, pero en realidad imita lo que ha visto hacer a otra persona que también acaba de terminar de comer y cuando llega a la cocina sólo está Arantxa de modo que le da el plato a ella.

- En otros casos, puede ocurrir que creamos que la persona con discapacidad ha entendido porque ha respondido de forma apropiada y porque el mensaje es lo suficientemente complejo como para no considerar posible que lo ha descifrado a partir de un simple movimiento, de un gesto o de algún otro indicio contextual. Pero quizá lo sea (véase el ejemplo 2 en el recuadro lateral).
- Algunas personas con discapacidad intelectual tienden a repetir determinadas frases y palabras continuamente: a veces parece que las utilizan de forma totalmente apropiada; otras que las dicen al azar. Esta disfunción se denomina ecolalia.

Es importante tener presente que la cantidad de palabras o la claridad con la que se expresan pueden llevarnos a tener expectativas demasiado elevadas sobre sus habilidades comunicativas. Las personas con este tipo de lenguaje a menudo tienen importantes limitaciones de comprensión. Han aprendido las palabras y las frases como un conjunto de sonidos, no como un conjunto de significados, de modo que no son capaces de utilizar esas mismas palabras en una frase distinta.

Es necesario verificar si la respuesta de las personas con discapacidad se debe a que han entendido lo que se les ha dicho o a la existencia de otras claves o indicios contextuales, y es importante hacerlo por las siguientes razones:

- Para ajustar nuestros mensajes a su capacidad real de comprensión.
- Para determinar cuándo una persona puede requerir ayudas adicionales, como signos, imágenes, objetos o símbolos, que le ayuden a interpretar los mensajes verbales adecuadamente.
- Para explicar por qué se dan conductas problemáticas.

Si cometemos el error de creer que una persona entiende cuando no es así, nuestras expectativas serán demasiado elevadas, de modo que si responden de forma inadecuada o no responden, pensaremos, erróneamente, que lo hacen por desobediencia, por obstinación, por vagancia, etc., cuando en realidad el único problema es que, en esa ocasión, no hemos acompañado nuestra frase de gestos u otros indicios no verbales. Si no nos es posible determinar con precisión qué nivel de comprensión tiene realmente una persona, es bueno acompañar las frases con gestos, imágenes, señales o símbolos, porque pueden ayudarle a entender. Si no los necesita, simplemente hará caso omiso.

4.2. Determinación de la capacidad de comprensión

Visto lo anterior, es importante, cuando comunicamos con una persona que presenta dificultades para la comunicación averiguar cuál es su capacidad real de comprensión. Existen métodos no formales para determinar si efectivamente está respondiendo porque ha comprendido lo que se le ha dicho o porque ha reaccionado a otro tipo de señal no verbal:

- Una forma de hacerlo es elaborar una lista de las frases que creemos que entiende, tratando de determinar, en colaboración con quienes mejor le conocen y en el contexto habitual, qué señales no verbales pueden estar interviniendo. Después diremos la frase en el contexto natural, pero sin utilizar ninguna señal o signo no verbal.

Por ejemplo:

"Por favor Iñaki, vete a ponerte las zapatillas".

Señales no verbales posibles:

- hacer gestos señalando hacia el armario en el que se guardan las zapatillas;
- la hora del día, por ejemplo, que se acerque la hora de acostarse;
- acaba de llegar de la calle;
- otra persona acaba de ponerse las zapatillas;
- etc.

Cree una situación para hacer la prueba: por ejemplo, espere a que la persona lleve ya un rato en la habitación sin quitarse los zapatos, en un momento del día en que no suele quitárselos. Déle la instrucción, sin acompañarla de ningún gesto. Si no hay respuesta o si la respuesta es inadecuada, trate de introducir una señal no verbal para ver si es eso lo que determina la respuesta correcta.

- Otra forma de hacerlo es utilizar sólo señales no verbales, sin lenguaje verbal o verbalizando algo que no tiene nada que ver con la situación.

Por ejemplo:

Apuntar a las zapatillas y decir: *"¡Cuánto ha llovido hoy!"*

Si la persona responde cogiendo sus zapatillas, significa que son las señales no verbales las que determinan su respuesta.

Esto puede ocurrirles incluso a personas que, en el marco de un test formal y especializado, entienden, por lo menos parcialmente, el lenguaje verbal, pero que cuando vuelven a su vida habitual y se encuentran en un entorno más ruidoso, con múltiples factores que les distraen y desconcentran, les resulta mucho más difícil entenderlo.

Pautas para mejorar el nivel de comprensión

- Asegurarse de que la persona sabe que el mensaje le está dirigido a ella.
- Simplificar el lenguaje.
- Añadir señales.

Para mejorar su nivel de comprensión, pueden resultar útiles las siguientes pautas:

- Debemos asegurarnos de que la persona sabe que el mensaje va dirigido a ella, de que nos está atendiendo, y debemos esforzarnos en enseñarle una imagen o en señalarle un objeto que se encuentre en su campo visual.
- Conviene simplificar el lenguaje:
 - Utilizar frases cortas y directas que no contengan información innecesaria. Por ejemplo: es mejor decir *"Josu, coge tu abrigo"* que decir *"Josu, puedes darte prisa y coger el abrigo, por favor"*. Tendemos a utilizar mensajes más largos, porque son más completos y más educados, pero son más susceptibles de interpretarse de forma errónea que los mensajes cortos y, además, presentan mayor riesgo de que la persona deje de prestarnos atención.
 - Dividir la información que deseemos transmitir en mensajes cortos; de esa manera, además de facilitar la comprensión tendremos más oportunidades de reforzar sus respuestas. Por ejemplo: en lugar de decir: *"Laura, coge el bañador y la toalla, ponte el abrigo y métete en el coche"*, conviene decir: *"Laura, coge el bañador y la toalla"; "¡Muy bien!"; "Ponte el abrigo"; "¡Muy bien!"; "Ahora, métete en el coche"; "¡Estupendo!"*.
 - Tratar de evitar estructuras de lenguaje complejas. Algunas personas con discapacidad presentan serias dificultades para entender conceptos temporales, de modo que palabras como "mañana", "esta tarde", "a las tres", "más tarde", "pronto" o "ayer" carecen totalmente de sentido para ellas.
 - Tratar de utilizar un vocabulario consistente. Puede resultar confuso para muchas personas con discapacidad utilizar diferentes palabras para referirse a un mismo objeto: abrigo, anorak, zamarra, chaquetón, etc.
 - Evitar las palabras que indican negación porque pueden resultar difíciles de entender y, por lo tanto, pueden ser el antecedente claro de conductas muy negativas. Por ejemplo, si decimos *"No vas a ir a nadar esta tarde"* y la persona no comprende la palabra "no" entenderá que sí va a ir a nadar, lo que, llegado el momento, supondrá una situación de frustración y podría generar una conducta problemática. De modo que es mejor evitar en lo posible las

negaciones y centrar los mensajes en las cosas que la persona sí puede hacer.

- Añadir señales. Podemos ayudar a las personas con discapacidad a entender mejor el entorno en el que viven utilizando pistas o señales adicionales para clarificar nuestros mensajes verbales:
 - Utilizar habitualmente gestos de la vida diaria: señales o expresiones faciales apropiadas.
 - Usar un sistema formal de símbolos (Makaton, SPC, Bliss,...).
 - Utilizar imágenes, fotografías para indicar a qué se refiere el mensaje verbal: a dónde van, qué van a hacer, quién viene a visitarles, etc. Se puede empezar con la utilización de imágenes individuales y evolucionar hacia estructuras visuales más complejas, como paneles o cuadernos de fotos, incluso símbolos.

Algunas personas tienen dificultades para interpretar las imágenes, de modo que, en esos casos, es mejor utilizar objetos para representar actividades, personas o acontecimientos; por ejemplo, un traje de baño puede servir para indicar a la persona que va a nadar. Los objetos presentan la ventaja añadida de que si la persona tiene limitaciones sensoriales le sirven para explorarlos y obtener más información sobre ellos.

Conviene planificar con antelación el uso de señales, símbolos, imágenes u objetos para reforzar un mensaje verbal, previendo las frases que se van a decir y reuniendo los objetos necesarios para reforzar el mensaje verbal, lo que evita tener que improvisar sobre la marcha.

Suele ser útil reunir una colección de objetos, de uso general, para comunicar con todas las personas usuarias, o usar cajas individuales donde estén los objetos significativos de cada persona.

Usar objetos e imágenes para facilitar la comprensión de los mensajes verbales, puede contribuir también al desarrollo de habilidades expresivas. La persona puede aprender a utilizarlos para comunicar lo que quiere hacer, y empezar así a ejercer su capacidad de elección.

RECUERDE

- Cuando una persona tiene problemas para comunicarse, es fácil que experimente toda una serie de sentimientos que tienden a reforzar sus dificultades de comunicación:
 - Aislamiento
 - Impotencia
 - Incomodidad
 - Susplicacia y desconfianza
 - Irritación o enfado
 - Confusión
 - Angustia
 - Miedo
- La comunicación es un elemento fundamental en prácticamente todos los aspectos de nuestra vida. La incapacidad para comunicarse de forma efectiva es un obstáculo para:
 - Entender la realidad.
 - Cubrir nuestras necesidades.
 - Adquirir nuevas habilidades.
 - Poder elegir.
 - Proyectar nuestra propia identidad y personalidad.
 - Entablar nuevas relaciones.
 - Participar en la vida familiar, en la comunidad, en actividades de ocio.
- Lo primero que debemos hacer para prestar a una persona con discapacidad los apoyos que requiera para expresarse, es determinar, en el marco de la planificación individual, qué tipos de apoyos y qué sistemas de comunicación se ajustan mejor a sus necesidades y capacidades. Básicamente, existen dos grandes tipos de sistemas de comunicación:
 - *Sistemas aumentativos de comunicación.* Son los que complementan el lenguaje oral.
 - *Sistemas alternativos de comunicación.* Son los que sustituyen el lenguaje oral.
- La comunicación es un medio de relación y, por lo tanto, para potenciar la comunicación de la persona con discapacidad, es esencial que encuentre en quien le escucha una respuesta clara:
 - Debemos prestar atención a la persona que está comunicándose.
 - Debemos mostrar interés.
 - No debemos interrumpir.
 - Debemos fijarnos en las expresiones, en los gestos y en su tono de voz.

CAPÍTULO 12.

VER Y OÍR PARA ACERCARSE AL MUNDO

Los sentidos nos sirven para obtener información del mundo que nos rodea y nos ayudan a conocer nuestro entorno físico, a conocernos a nosotros mismos y a relacionarnos con otras personas. Las deficiencias sensoriales se producen cuando cualquiera de los cinco sentidos –visión, audición, olfato, tacto y gusto– no funciona adecuadamente, aunque las más importantes, por su impacto en la autonomía, son las asociadas a la visión y a la audición.

1. DIAGNÓSTICO DE LOS PROBLEMAS DE VISIÓN Y AUDICIÓN

Ante una situación en la que existen o se sospecha que existen problemas de visión y/o audición es imprescindible realizar un diagnóstico que permita definirlos y dimensionarlos y, en su caso, arbitrar y garantizar la atención especializada que corresponda, así como facilitar el acceso a los productos de apoyo más idóneos.

1.1. Diagnóstico de los problemas de visión

De forma muy sintética cabe distinguir entre dos tipos de diagnóstico:

- El diagnóstico clínico, que se centra en el estudio de la estructura ocular, en las reacciones a diferentes estímulos, en las patologías que afectan al ojo y en sus consecuencias en la capacidad visual.
- El diagnóstico funcional, que trata de determinar cómo utiliza la persona su capacidad visual para desenvolverse y ofrece información sobre el tamaño y la forma del campo visual, la distancia óptima de visión, la posición óptima, los problemas de contraste, etc.

Ambos diagnósticos son necesarios y complementarios.

1.2. Diagnóstico auditivo

El diagnóstico auditivo persigue dos objetivos principales:

- Medir la pérdida de audición: el nivel de sonido que la persona es capaz o no de oír.
- Determinar y medir el tipo de pérdida de audición, es decir, los tipos de sonidos que la persona puede o no oír.

Cautela

En relación con el diagnóstico, debe tenerse muy en cuenta que interesa interpretar con cautela los resultados de los tests convencionales de visión y audición, porque no siempre son adecuados para detectar con precisión si una persona es capaz de hacer un uso total de sus facultades auditivas o visuales, especialmente cuando existen limitaciones de movilidad o de comunicación que restringen considerablemente la gama de indicios que podrían llevar a sospechar una discapacidad sensorial.

2. DATOS BÁSICOS

2.1. Datos básicos sobre problemas de visión

Causas físicas más comunes

- Malformación y/o lesión del ojo, del nervio óptico o del córtex cerebral.
- Glaucoma.
- Cataratas.
- Desprendimiento de retina.
- Visión de túnel/visión periférica.
- Miopía.
- Presbicia.
- Estrabismo.
- Efectos derivados de la medicación (uso excesivo o inadecuado de colirios,...).
- Lesiones (incluidas las autolesiones).
- Epilepsia.

Causas ambientales más comunes

- Lentes mal graduadas o sucias.
- Posturas inadecuadas para garantizar una visión óptima.
- Iluminación inadecuada: excesivamente intensa o, al revés, excesivamente tenue.
- Superficies reflectantes.
- Contrastes insuficientes.
- Existencia de elementos molestos: humo, cloro,...

Indicios físicos de discapacidad visual

- Inflamación del ojo.
- Producción excesiva de lágrimas.
- Movimientos rápidos de los ojos.
- Infecciones frecuentes.

Actitudes que pueden ser indicio de una discapacidad visual

- Mostrarse reacia a abrir los ojos.
- Frotarse mucho los ojos, parpadear de forma muy rápida, evitar la luz.
- Deambular torpemente.
- Mostrarse reacia a moverse.
- Sobresaltarse cuando alguien se acerca.
- Explorar las cosas mediante el tacto.
- No darse cuenta de la presencia de otra persona hasta que está muy cerca.
- Mostrarse aburrida, ansiosa o irritable cuando realiza actividades de carácter fundamentalmente visual.

2.2. Datos básicos sobre problemas de audición

Causas físicas más comunes

- Malformación del oído: estrechez del canal auditivo, disfunción del sistema nervioso auditivo, disfunción del córtex cerebral auditivo.
- Tímpano perforado.
- Lesiones en el oído (incluidas las autolesiones).
- Tapones de cera en los oídos.
- Otitis frecuentes.
- Efectos derivados de la medicación.

Causas ambientales más comunes

- Ruido excesivo.
- Mala regulación o inadecuación del producto de apoyo auditivo o audífono con la batería gastada.
- Utilización de auriculares.
- Agua en los oídos.

Indicios físicos de una discapacidad auditiva

- Estrechez del canal auditivo.
- Secreción excesiva de cera.
- Infecciones recurrentes.

Actitudes que pueden indicar una discapacidad auditiva

- Frotarse los oídos.
- Hurgarse los oídos.
- Balancearse.
- Sacudir la cabeza para oír.
- Sobresaltarse cuando alguien se acerca.
- Mirar fijamente a la fuente del sonido.
- Dar golpes.
- Hacer mucho ruido.
- Hablar de forma muy distorsionada.
- Hablar muy alto.
- Tocar objetos que vibran (por ejemplo, la lavadora, los altavoces, etc.).
- No responder cuando se le habla (no tiene por qué producirse sistemáticamente, ya que es posible que oiga en determinadas posiciones y no en otras, o que oiga determinados sonidos o voces).
- No soportar los sonidos excesivamente fuertes.

Opiniones de las personas usuarias

- Intento ayudar a mis compañeros que tienen problemas para ver o para oír bien:
 - indicándoles las cosas con gestos;
 - dándoles la mano o el brazo para acompañarles en los traslados;
 - retirando obstáculos de su camino para que no tropiecen.
- A veces no hace falta ayudarles aunque tengan esos problemas porque ellos saben hacer ciertas cosas solos. No hay que tratarles como a niños, sino ayudarles cuando lo necesitan porque a todos nos gusta que nos ayuden si lo necesitamos.

3. EL IMPACTO DE LOS PROBLEMAS DE VISIÓN Y AUDICIÓN

Las discapacidades sensoriales, en particular las relacionadas con la visión y la audición, pueden tener un fuerte impacto en la vida de la persona porque pueden:

- causar una disminución en la información que recibe;
- generar dificultades para percibir y comprender palabras, actividades u objetos;
- generar una percepción limitada, distorsionada o incorrecta de la realidad.

La sensación de no oír o de no ver bien resulta, además, tremendamente frustrante y estresante para la mayoría de las personas y puede causar:

- dificultades de relación, retraimiento y aislamiento;
- problemas de movilidad;
- dificultades de aprendizaje;
- desconocimiento del entorno;
- falta de confianza en uno mismo;
- limitación de las oportunidades de participación en actividades y en la comunidad.

Si los problemas de visión y/o audición se dan en personas que tienen otra discapacidad grave, en particular en personas con discapacidad intelectual o deterioro cognitivo, a este impacto general, se suma un efecto de carácter más específico, a saber, una mayor incidencia de conductas autolesivas y estereotipadas que parecen responder a su intento de ajustarse al mundo que perciben (por ejemplo, una persona con discapacidad intelectual que tenga problemas de visión puede creer que el único modo de obtener algún tipo de estímulo visual es frotarse los ojos con tanta intensidad que pueda llegar a causarse alguna lesión). En estos casos es esencial tener en cuenta que:

- Las dificultades a las que se enfrentan se incrementan cuanto mayor es el grado de discapacidad intelectual o de deterioro cognitivo y cuantos más sentidos se encuentren afectados.
- Así como las personas con limitaciones sensoriales que no tienen discapacidad intelectual tratan de adaptarse a sus dificultades mediante

el uso del resto de sentidos y desarrollando nuevas habilidades de adaptación, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o con deterioro cognitivo, esta estrategia adaptativa es más difícil, porque el propio aprendizaje de nuevas habilidades es difícil, de modo que la combinación de ambas discapacidades tiende a intensificar el impacto.

4. CREACIÓN DE AMBIENTES FÍSICOS ACCESIBLES Y ADAPTADOS

En algunos casos, las dificultades de visión y de audición pueden compensarse, por lo menos parcialmente, mediante la utilización de productos de apoyo y mediante la adaptación del entorno físico en el que se desenvuelven habitualmente. A estos efectos, sin duda, la fórmula más adecuada sería integrar, por fin, la accesibilidad universal y el diseño para todos en la generalidad de los entornos, pues contribuiría muy activamente a crear un entorno tranquilo, predecible, familiar, estimulante y seguro.

No es posible entrar aquí en el conjunto de los productos de apoyo y de las adaptaciones del entorno que cabría introducir para facilitar el desenvolvimiento de las personas que presentan dificultades de visión y /o audición. Baste con señalar algunos elementos muy básicos:

- En el caso de la adaptación del entorno a los problemas de visión, por ejemplo, y al margen del tratamiento oftalmológico que, en su caso, pueda corresponder y de las ayudas complementarias (gafas o lentillas) que le sean prescritas a la persona con discapacidad visual, existen adaptaciones específicas del medio físico, en el marco de los estándares de accesibilidad, que pueden resultar de gran utilidad, en particular:
 - adaptar los contrastes;
 - adaptar el grado de luminosidad;
 - adaptar el tamaño de algunos elementos de referencia;
 - marcar determinados recorridos básicos con una línea de un color distintivo que ayude a la orientación;
 - señalar adecuadamente tanto los espacios comunes, como los individuales: armarios, cajones, espacios de aseo, u otros.
- En el caso de los problemas de audición, existen también productos de apoyo y adaptaciones del medio que pueden contribuir a compensar las dificultades derivadas de la discapacidad sensorial.

En el caso de los productos de apoyo, conviene tener muy presente que no pueden resolver de forma instantánea los problemas de audición de la persona; es más, dado que amplifican todos y cada uno de los sonidos –no sólo las voces–, para mucha gente su utilización resulta

estresante y molesta durante los primeros días, o incluso durante meses.

Cuando esta situación afecta a una persona con discapacidad intelectual, conviene, para evitar un estrés excesivo, considerar muy cuidadosamente cómo se introduce el uso de un soporte técnico de este tipo:

Consejos para la utilización de un audífono en el caso de personas con discapacidad intelectual o con deterioro cognitivo

- Tratar primero de acostumbrar a la persona a llevar algo en la oreja o alrededor de la oreja (gafas de sol, auriculares, pendientes,...).
- Cuando disponga ya del audífono, ponérselo durante unos minutos, pero apagado.
- Después, encender el audífono en una habitación muy silenciosa, asegurándose de que no emite pitidos (regule el volumen en su propio oído).
- Hablar con la persona durante unos minutos, apagar el audífono y retirárselo.
- Aumentar el umbral de tolerancia de la persona gradualmente, tratando de que utilice el audífono en períodos de tiempo cada vez más largos y en situaciones diversas.
- A título orientativo, se propone la siguiente cadencia, aunque conviene ajustarla a las necesidades individuales, en el marco de la planificación individual:
 - Día 1: 3 minutos en una habitación silenciosa con el audífono apagado.
 - Día 2: 3 minutos en una habitación silenciosa, con el audífono encendido.
 - Día 3: 5 minutos en una habitación silenciosa con el audífono encendido.
 - Días 4 a 8: hasta 30 minutos en una habitación silenciosa con el audífono encendido.
 - Día 9: 15 minutos en una habitación en la que haya otros sonidos de fondo, con el audífono encendido.
 - Días 10 a 20: Hasta una hora en cualquier habitación.
 - Día 21: 2 periodos de 1 hora en cualquier habitación.
 - Día 22: 2 periodos de una hora en cualquier habitación.
 - A partir de ese día, puede iniciarse la utilización de la ayuda técnica en el exterior.
 - Continuar de forma gradual y volver, siempre que sea necesario, a la fase inmediatamente anterior.

RECUERDE

- Los sentidos nos sirven para obtener información del mundo que nos rodea y nos ayudan a conocer nuestro entorno físico, a conocernos a nosotros mismos y a relacionarnos con otras personas. Las deficiencias sensoriales se producen cuando cualquiera de los cinco sentidos –visión, audición, olfato, tacto y gusto– no funciona adecuadamente, aunque las más importantes, por su impacto en la autonomía, son las asociadas a la visión y a la audición.
- Ante una situación en la que existen o se sospecha que existen problemas de visión y/o audición es imprescindible adoptar las medidas necesarias para realizar un diagnóstico que permita definir y dimensionar los problemas y, en su caso, arbitrar y garantizar la atención especializada que corresponda.
- Las discapacidades relacionadas con la visión y la audición, pueden tener un fuerte impacto en la vida de la persona porque pueden:
 - causar una disminución en la información que recibe;
 - generar dificultades para percibir y comprender palabras, actividades u objetos;
 - generar una percepción limitada, distorsionada o incorrecta de la realidad.
- En muchos casos, las dificultades de visión y de audición pueden compensarse, por lo menos parcialmente, mediante:
 - La utilización de productos de apoyo.
 - La adaptación del entorno físico en el que se desenvuelven habitualmente.

CAPÍTULO 13.

CUIDARSE: SALUD Y CALIDAD DE VIDA

Tener buena salud es uno de los factores que más influencia ejercen sobre la vida y la calidad de vida de las personas, afectando a su motivación, a su desarrollo y a su conducta. La salud física y la salud mental están fuertemente interrelacionadas: cuando el cuerpo se ve afectado por una enfermedad, tiene un impacto, mayor o menor, en el estado de ánimo y en la conducta y, a la inversa, una enfermedad mental puede tener efectos sobre la salud física. Esto es verdad para todas las personas; también para las personas con discapacidad.

En este capítulo se ofrecen, por un lado, algunas pautas básicas en relación con la promoción de una buena salud y con el cuidado de la salud en general y, por otro, se tratan, de forma muy específica, dos materias que adquieren especial relevancia en relación con las personas con discapacidad: la salud mental y la epilepsia.

1. TENER BUENA SALUD COMO FACTOR DE CALIDAD DE VIDA

Resulta esencial, adoptar, en el marco de los servicios residenciales, las medidas que resulten necesarias para que las personas con discapacidad se mantengan en buen estado de salud. Algunas medidas básicas pueden contribuir muy activamente a ello: aplicar un programa de educación para la salud; establecer un contacto cercano con las y los médicos de familia de las personas atendidas y, en su caso, con las y los especialistas que les traten; realizar, periódicamente, los controles de salud básicos; controlar bien la administración de la medicación.

- *Educación para la salud.*

La salud viene determinada por diferentes factores y, entre ellos, juegan un papel determinante el ambiente y el estilo de vida. Es importante que las personas con discapacidad tengan la oportunidad de desarrollar pautas de vida saludables y para ello conviene que en los servicios residenciales se les dé acceso a unas pautas básicas de educación para la salud, que den cobertura a los siguientes ámbitos:

- Higiene personal: aseo personal e higiene bucodental.
- Alimentación y nutrición: dieta equilibrada que incluya los grupos esenciales de alimentos y, en caso necesario (colesterol, diabetes, obesidad, alergias alimentarias...) dieta especial.

Medidas básicas para cuidar de la salud

- Educación para la salud.
- Contacto del equipo de apoyo residencial con las y los médicos de familia y especialistas.
- Controles médicos básicos de forma periódica.
- Medidas de control y de seguridad en la toma de medicación.

- Salud ambiental: limpieza del entorno inmediato y reciclaje; uso adecuado del agua.
- Prevención de consumo de drogas.
- Prevención de accidentes.
- Prevención de enfermedades, con particular consideración de las enfermedades de transmisión sexual.

- *Contacto con las y los médicos de familia y especialistas.*

Es fundamental que el equipo profesional de apoyo de la persona con discapacidad desarrolle una relación de confianza con el médico o la médica de familia y, en su caso, con las o los especialistas que le traten. Es importante por diversas razones:

- porque en el marco residencial, las y los profesionales de apoyo tenemos posibilidades de observación que pueden resultar fundamentales de cara a un diagnóstico;
- porque, en los casos en los que la persona con discapacidad tenga dificultades de comunicación, las y los profesionales del equipo de apoyo podemos actuar como transmisores o intérpretes;
- porque una relación de estas características también resulta imprescindible para poder hacer consultas específicas o para poder ponerse en contacto en momentos de urgencia en los que interesa que el médico de familia pueda actuar como intermediario o transmisor ante un especialista.

- *Controles periódicos básicos.*

Es necesario proceder a los controles médicos básicos y periódicos que se aplican con carácter general al conjunto de la población:

- Revisión auditiva
- Revisión oftalmológica
- Revisión dental
- Control de la presión sanguínea
- Análisis de sangre y de orina
- Revisiones ginecológicas
- Revisiones de próstata

- *Control de toma de la medicación.*

Muchas personas con discapacidad toman medicación de forma habitual.

- Algunos de los tratamientos tienen un carácter prácticamente permanente y están indicados para problemas de salud mental, epilepsia o conductas problemáticas; entre ellos cabría citar los neurolépticos ó antipsicóticos, los antiepilépticos, los sedantes o hipnóticos y los antidepresivos. Todos ellos tienen unas indicaciones específicas, pero, como todos los fármacos, presentan o pueden presentar efectos secundarios, es decir, efectos farmacológicos previsibles, pero indeseados, a pesar de que la administración del producto responda a la dosis prescrita.
- Otros medicamentos se administran, por definición, con carácter temporal, para el tratamiento de enfermedades y cuadros clínicos puntuales. Entre ellos, estarían los antibióticos, antiulcerosos, antiinflamatorios, analgésicos, etc.

Tanto para la administración de la medicación habitual como para la de la medicación temporal o coyuntural, es necesario respetar las pautas que indique el médico responsable del seguimiento de la persona.

Complementariamente, las siguientes pautas generales de actuación pueden ofrecer una orientación básica:

- El tratamiento farmacológico debe obedecer siempre a una prescripción médica.
- Cada medicamento prescrito debe tener una etiqueta en la que se indique:
 - el nombre de la persona usuaria;
 - la fecha de prescripción;
 - el nombre del medicamento;
 - la dosis y la frecuencia de administración;
 - cualquier instrucción específica (por ejemplo, tomar después de las comidas).
- Conviene que la medicación esté preparada en pastilleros unidosis, identificados con el nombre de la persona usuaria correspondiente.
- Debe existir una ficha de información para cada persona usuaria, en la que conste la medicación, la dosis y la frecuencia de toma. Cuando hay una variación en la medicación, debe procederse, de forma inmediata, a la actualización de la ficha.
- El personal debe suministrar a cada persona usuaria la medicación correspondiente, teniendo especial cuidado en observar que la ingiere realmente.

Opiniones de las personas usuarias

- En la residencia, la administración de los medicamentos la realiza la enfermera.
- A mí, si no me explican por qué y para qué debo tomar la medicación, no la tomo.
- Tenemos pastilleros con nuestros nombres y la dosificación que tenemos que tomar mañana, tarde y noche. Está bien porque sabes lo que tienes que tomar todos los días.

Sin perjuicio de lo anterior, conviene favorecer la responsabilidad y autonomía de las personas con discapacidad en este ámbito, intentando en la medida de lo posible que ellas tomen la medicación, facilitándosele (con pastilleros) y bajo supervisión (recuento de pastillas, por ejemplo) si fuera necesario.

- Conviene que la formación que se ofrece al conjunto del personal de apoyo incluya:
 - conocimientos básicos sobre los efectos que habitualmente pueden producir unos u otros tipos de medicación;
 - la política del servicio residencial sobre registro y manipulación de la medicación;
 - las pautas de actuación en caso de que se produzca una situación de emergencia derivada de la ingesta de medicamentos.

- La medicación debe guardarse siempre:
 - fuera del alcance de las personas con discapacidad intelectual o con deterioro cognitivo;
 - siguiendo las instrucciones adicionales que se indiquen en el envase o en el prospecto (por ejemplo, en un lugar seco y frío, en el frigorífico, etc.).

- No deben conservarse medicamentos más allá de su fecha de caducidad.

Cautela

- Toda medicación tiene efectos secundarios, de modo que, en muchos casos, será necesario realizar controles –analíticas, pruebas físicas, etc.– para verificar la evolución.
- Es crucial que los registros individuales de medicación se mantengan bien actualizados para evitar la prescripción o la administración de medicamentos que puedan tener interacciones inadecuadas o peligrosas.

2. SALUD MENTAL

Las personas con discapacidad, tanto si su discapacidad es intelectual como si es física o sensorial, también pueden sufrir, como el resto de la población, problemas de salud mental y, como en el resto de la población también, estos trastornos dificultan la inclusión social y la interacción con los demás. Cuando las personas presentan simultáneamente una discapacidad y una enfermedad o trastorno mental se habla de diagnóstico dual. Como se irá viendo, no siempre es fácil detectar y diagnosticar la existencia de una patología mental. Resulta esencial, desde esta óptica, mejorar la coordinación de la red de servicios sociales con la red de salud mental y, sobre todo, promover un mejor conocimiento por parte de cada una de estas redes de las peculiaridades del diagnóstico dual, del impacto de la enfermedad mental en la discapacidad y de la discapacidad en la enfermedad mental. Sólo así será posible mejorar la atención a quienes se encuentran en esta situación y mejorar su calidad de vida y la de su entorno.

2.1. Incidencia de la enfermedad mental

En la actualidad, el modelo biopsicosocial asocia la aparición de una enfermedad mental a la interacción de factores biológicos, psicológicos y sociales. En el caso de las personas con discapacidad, el análisis de esos factores explica que resulten más vulnerables que otras a padecer un trastorno psiquiátrico:

- **Las alteraciones biológicas.** Las alteraciones biológicas que generan algunas discapacidades son a la vez factores de vulnerabilidad para la enfermedad mental. En efecto, los problemas surgidos en el parto, las infecciones durante el embarazo o después del nacimiento, los traumatismos, los problemas de tipo metabólico, los trastornos hereditarios, u otros, conllevan, habitualmente, déficit bioquímicos o lesiones en el cerebro que van a condicionar patologías asociadas –epilepsia, problemas sensoriales, problemas de tipo motor, de manipulación, etc.– y esas patologías asociadas pueden favorecer la patología psiquiátrica.
- **Los factores psicológicos.** Algunos factores psicológicos pueden resultar también determinantes en relación con la enfermedad mental. Por ejemplo:
 - Los déficit en habilidades: las personas con discapacidad tienen más problemas para resolver sus conflictos diarios y, por tanto, pueden acumular más estrés, más tensión, más frustración y más patología de tipo reactivo.
 - La incapacidad para comunicar sus sentimientos: las personas con discapacidad pueden tener importantes dificultades para comunicar sus sentimientos –si están tristes, nerviosas, agradecidas, resentidas, etc.– o sus deseos, y esas limitaciones condicionan mucho la posibilidad que otras personas tienen de ayudarles y apoyarles, puesto que no siempre son capaces de detectar o comprender esos sentimientos o esos deseos.
- **Los factores sociales.** Existen factores sociales –como el rechazo, la diferencia de oportunidades, los marcados cambios de cuidadores, el hecho de vivir en un servicio residencial en lugar de hacerlo en un domicilio propio– que determinan que las personas con discapacidad pueden enfrentarse a un nivel de exigencia excesivo y, en respuesta a esa presión, pueden desarrollar una patología asociada.

Efecto eclipsador

El efecto eclipsador determina 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.

2.2. El efecto eclipsador de la discapacidad intelectual y del deterioro cognitivo

Se alude al efecto eclipsador para referirse al fenómeno por el cual los síntomas psiquiátricos pueden pasar desapercibidos cuando una persona presenta, a la vez que una enfermedad mental, discapacidad intelectual o grave deterioro cognitivo. 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. De hecho, hasta mediados del siglo XX no se consideraban los trastornos o enfermedades mentales en esta población; no se consideraba que pudieran tener, por ejemplo, una depresión o una esquizofrenia.

El efecto eclipsador determina 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.

De ahí que resulte imprescindible permanecer alerta a cualquier síntoma de malestar: los cambios en el sueño, en el apetito, en el humor, en el grado de sociabilidad, pueden ser indicios de un problema de salud mental y, como tales, no deben pasarse por alto. Las y los profesionales de apoyo somos quienes nos encontramos en mejor posición para detectar estos síntomas y, a menudo, somos las únicas personas que, por nuestro contacto habitual, podemos hacerlo, sobre todo en el caso de personas con discapacidad intelectual o con deterioro cognitivo con importantes dificultades para analizar lo que les ocurre y para transmitirlo.

2.3. Diagnóstico de la enfermedad mental en personas con discapacidad

Al margen del efecto eclipsador que, lógicamente, obstaculiza o incluso impide llegar al diagnóstico, conviene tener presente que diagnosticar adecuadamente la enfermedad mental en personas con discapacidad, en particular personas con discapacidad intelectual, resulta más complicado que en personas sin discapacidad debido, en parte, a que la enfermedad

mental suele manifestarse de una manera diferente a como lo hace en las demás personas.

En efecto, la forma en que se presenta una enfermedad mental está muy determinada por el nivel intelectual de la persona, por sus habilidades de comunicación, por su funcionamiento físico y social, y por sus influencias culturales, entre otros factores.

En términos generales, podemos decir que los síntomas de trastornos mentales en las personas con una discapacidad intelectual leve-moderada, y con capacidades de comunicación adecuadas, serán similares a los que se manifiestan entre las personas sin discapacidad intelectual. En estos casos, la herramienta básica utilizada para la evaluación del trastorno mental es la entrevista con la paciente o el paciente y con otras personas significativas.

A medida que aumente el grado de discapacidad intelectual, los síntomas comenzarán a ser más difusos y menos elaborados, y consistirán, por lo general, en cambios en el comportamiento: alteraciones del sueño, del apetito y del estado de ánimo. En estos casos, el diagnóstico a través de la entrevista clínica es más complicado porque es posible que no puedan expresarse verbalmente o que no sepan comunicarse por otros medios. En tales casos conviene aplicar dos pautas principales:

- En primer lugar, conviene no descartar la posibilidad de un problema psiquiátrico en todos aquellos casos en los que la persona se encuentra en fases de su vida que se considerarían críticas para cualquier persona: fallecimiento de un ser querido, cambios de domicilio, de trabajo (de taller, de profesional de apoyo, de compañeros o compañeras, ruptura de pareja...). Es importante valorar también su sintomatología adaptativa y la posible confluencia de un trastorno adaptativo.
- En segundo lugar, los cambios en la personalidad o en el comportamiento diario deben servir de indicios y poner a las y los profesionales en alerta. Se entiende que existen cambios de comportamiento cuando, por ejemplo, una persona que normalmente es tranquila se muestra muy excitada y excitable; cuando una persona que, normalmente come de maravilla y, de repente, deja de comer; cuando habitualmente se acerca a nosotros y, durante la última temporada, tiende a aislarse.

Es importante tenerlo presente porque, cuanto menores sean las habilidades de comunicación de la persona con discapacidad, mayor será la necesidad de detectar indicios a través de la observación de su conducta

Estrategias básicas para un diagnóstico precoz

Conviene que el equipo de apoyo aplique algunas estrategias básicas para un diagnóstico precoz de enfermedad mental, entre otras:

- Mejorar el conocimiento de los factores de riesgo y de los síntomas.
- Promover la observación atenta por parte del personal de apoyo.
- Realizar exploraciones periódicas, mediante escalas, registros,...
- Vigilar la aparición de conductas problemáticas e insomnio, que pueden constituir un primer indicio de enfermedad mental.

para poder hacer un diagnóstico de la enfermedad mental. Lo anterior, lógicamente, debe combinarse con una revisión periódica del estado basal de la persona desde los servicios de salud, revisión que permitiría también controlar, precozmente, cualquier cambio, ya sea un trastorno del sueño, del apetito o de su estado de ánimo.

2.4. Las enfermedades mentales más frecuentes

Las personas con discapacidad pueden padecer los mismos trastornos que el resto de la población, pero, ciertamente, algunos de estos trastornos tienen en esas personas una incidencia superior. Los más importantes son:

- Psicosis.
- Trastornos del estado de ánimo:
 - Depresión
 - Trastorno bipolar
- Trastornos de la ansiedad.
 - Fobias
 - Trastorno de ansiedad generalizada
 - Trastorno de pánico
 - Trastorno de estrés postraumático
 - Trastorno obsesivo compulsivo
- Demencia de tipo Alzheimer

Veamos sus principales características.

2.4.1. Psicosis

Las personas que padecen una psicosis tienen una percepción de la realidad claramente alterada y patológica; la dificultad de interiorización, de introspección, de análisis, está claramente perturbada y ello determina que la aceptación de la realidad o el contacto con la misma sean deficitarios.

Síntomas

- Síntomas positivos
 - Alucinaciones: pueden ser visuales, auditivas, olfativas, físicas.
 - Delirios: de daño, de grandeza, de robo, de persecución, etc.
- Síntomas negativos. Son las consecuencias del trastorno:
 - Deterioro de la afectividad: el ánimo y el humor se van deteriorando, y muestra una afectividad fría que se concreta en respuestas vacías, insulsas.
 - Apatía.
 - Aislamiento social.
 - Deterioro del aspecto personal (en la forma de vestir y en la higiene).
- La sintomatología positiva (alucinaciones y delirios) puede confundirse a veces con fabulaciones (amigos imaginarios, por ejemplo) en personas con edades mentales no adultas. Dado que pueden exigir una habilidad cognitiva más desarrollada, a medida que disminuye el desarrollo intelectual de la persona es más difícil encontrar o, como mínimo, identificar estos síntomas y por tanto será más complicado el diagnóstico.
- Por su parte, los síntomas negativos pueden confundirse con los efectos derivados de largos periodos de institucionalización, falta de estimulación, efectos adversos y no deseados de algunos medicamentos o comportamientos relacionados con niveles graves de discapacidad intelectual.

Posibles causas

- Factores hereditarios. En muchos casos de psicosis se ve que hay un antecedente familiar.
- Factores ambientales. Cualquier situación traumática (ya sea de carácter emocional, laboral o económica) o cualquier situación de estrés puede desencadenar una psicosis latente.

2.4.2. Trastornos del estado de ánimo

La Depresión

Síntomas

- La depresión se caracteriza por un estado de tristeza, fatiga o cansancio, dificultades de concentración y memoria, y falta de interés por actividades que antes resultaban gratificantes. Asimismo, pueden aparecer problemas de sueño (insomnio o hipersomnias), aumento o disminución del apetito, pérdida de interés por el sexo, molestias corporales (náuseas, jaquecas o dolores) y lentitud o agitación motriz. La depresión implica sufrimiento para la persona, de modo que requiere atención sanitaria especializada.
- En las personas con discapacidad intelectual o con deterioro cognitivo, la depresión, además de los síntomas mencionados, puede presentar otras formas, especialmente cuando los niveles de funcionamiento cognitivo son muy bajos. Es de especial importancia tener en cuenta las conductas que manifiesta la persona, porque lo central en la depresión, esa inmensa tristeza y pérdida del disfrute de vivir, puede manifestarse en forma de conductas problemáticas, como sucede con los niños. También podemos encontrar otros síntomas atípicos tales como vómitos cíclicos, delirios erotomaniacos (la creencia ilusoria de que otra persona, generalmente de un estatus social superior, está enamorada de ellos) o empeoramiento de la pica (ingesta de sustancias no comestibles).
- Otros síntomas característicos de la depresión, como la culpa, las ideas de suicidio, la ralentización del pensamiento o la disminución de la autoestima, al requerir un determinado desarrollo cognitivo, se dan con menor frecuencia en personas con discapacidad intelectual o con grave deterioro cognitivo. En determinados síndromes se observa una mayor predisposición a la aparición de la depresión; es el caso del síndrome de Down o del autismo.

Posibles causas

- Genética. Antecedentes en uno o varios miembros de la familia pueden indicar una transmisión genética.
- Personalidad previa a la aparición de la enfermedad:
 - Personas pasivo-dependientes (con poca iniciativa, más tendencia a obedecer);
 - Personas con otros trastornos de la personalidad.
- Alteración de componentes bioquímicos. Los componentes bioquímicos a los que se alude son las sustancias que regulan la capacidad de razonar, de pensar, planificar, querer, odiar, memorizar. Existen tres neurotransmisores que juegan un gran papel en nuestro estado de ánimo: la serotonina, la noradrenalina y la dopamina.

El Trastorno Bipolar

El trastorno bipolar, también conocido como Trastorno Maníaco Depresivo, se caracteriza por la presencia de estados maníacos y depresivos que suelen alternarse de una forma cíclica.

Síntomas

- El trastorno bipolar se caracteriza por un aumento desproporcionado de la energía y de la actividad. Suele aparecer inquietud, pensamientos rápidos y habla rápida. Estos síntomas pueden ser difíciles de apreciar en las personas con discapacidad intelectual, ya que su ritmo habitual suele ser más lento del que es habitual en las demás personas. Así, el aumento de energía característico de los estados maníacos puede dar lugar a un incremento en la actividad que, a simple vista, no resulte llamativo, pero que, si conocemos bien cuál es el ritmo habitual –es decir, el umbral del que parte la persona– sí podríamos detectar. Por ello, conocer el estado habitual de actividad de la persona resulta de vital importancia para percibir los cambios.
- Por otra parte, pueden aparecer creencias o convicciones derivadas de esa exaltación del estado de ánimo, como por ejemplo:
 - negar la existencia de determinados problemas;
 - sentirse eufórico y tener la sensación de que nada ni nadie, ni las malas noticias ni los eventos trágicos, pueden afectar a ese eufórico estado de felicidad;
 - experimentar infundados sentimientos de optimismo y de confianza en las propias habilidades y capacidades.
 Como sucede con el aumento de energía referido en el párrafo anterior, es necesario permanecer muy atentos y valorar la nueva situación en contraste con la forma de ser de la persona antes de que apareciera la enfermedad.
- Por último, pueden aparecer otros síntomas muy significativos:
 - irritabilidad extrema (lo que en personas con discapacidad intelectual puede adoptar la forma de alteraciones en la conducta);
 - déficit de concentración;
 - falta de sueño (pudiendo estar días sin dormir o sin sentirse cansado);
 - aumento del deseo sexual.
 Así como en las personas sin discapacidad intelectual, suelen aparecer entre uno y dos episodios anuales de euforia o tristeza, los datos indican que en el caso de las personas con discapacidad intelectual, los cambios entre fases suelen ser mucho más rápidos, dándose cuatro o más episodios al año, pero de menor duración.
- Existe una fase depresiva en la que el riesgo de que existan ideas autolíticas es muy elevado. Esta fase cursa con síntomas tales como bajo estado de ánimo, trastornos en la alimentación y el sueño, sentimiento de desesperanza, pensamientos acerca de la muerte, apatía, desinterés y aislamiento social.

2.4.3. Trastornos de la ansiedad

Las respuestas de ansiedad se pueden definir como reacciones defensivas instintivas ante el peligro; estas respuestas, ante situaciones que comprometen la seguridad de la persona, son adecuadas y necesarias pues ejercen una función protectora. No obstante, cuando estas respuestas se vuelven desproporcionadas, irracionales y quedan fuera del control voluntario de la persona, es necesario diagnosticar si padece un trastorno de ansiedad.

Síntomas

- Síntomas subjetivos, cognitivos o de pensamiento: preocupación, inseguridad, miedo o temor, sentimientos de inferioridad, dificultad de concentración, sensación de pérdida de control...
- Síntomas motores u observables: hiperactividad, paralización motora, tartamudeo y otras dificultades de expresión verbal, conductas de evitación.
- Síntomas fisiológicos o corporales:
 - Cardiovasculares: palpitaciones, pulso rápido, tensión arterial alta, accesos de calor.
 - Respiratorios: sensación de sofoco, ahogo, respiración rápida y superficial, opresión torácica.
 - Gastrointestinales: náuseas, vómitos, diarrea, molestias digestivas.
 - Genitourinarios: micciones frecuentes, enuresis, eyaculación precoz, frigidez, impotencia.
 - Neuromusculares: tensión muscular, temblor, hormigueo, dolor de cabeza tensional, fatiga excesiva.
 - Neurovegetativos: sequedad de boca, sudoración excesiva, mareos.
- Debemos tener en cuenta, de nuevo, que las personas con discapacidad intelectual o con deterioro cognitivo pueden tener serios problemas para entender y explicar cómo se sienten "cuando están nerviosas". Un error de interpretación de estos síntomas puede conducir a diagnósticos erróneos, como por ejemplo la psicosis. También será frecuente observar equivalentes conductuales que reflejan el estado de ansiedad, como, por ejemplo, muchas quejas somáticas (dolores de estómago, dolores inespecíficos, jaquecas...).

Factores desencadenantes

- Determinados factores psicosociales pueden contribuir al desarrollo o expresión de los trastornos de la ansiedad, y en el caso de las personas con discapacidad intelectual o con deterioro cognitivo, son frecuentes: baja autoestima, miedo a fallar, pérdida de los cuidadores habituales. En algunos casos, tratarán de comunicar su situación hablando de lo mucho que les disgustan ciertas situaciones en vez de indicar que éstas les provocan ansiedad; también pueden manifestarse en conductas de huida (por ejemplo, negarse a ir a la escuela o al trabajo).

2.4.3. Trastornos de la ansiedad

Tipos de trastornos de ansiedad

- **Fobias**

Una fobia es el miedo persistente e irracional a un objeto, un animal, una actividad o a una situación particular. Cuando dicho objeto está presente, se desata una reacción de ansiedad desproporcionada y aparece la sintomatología descrita para los trastornos de ansiedad.

El principal síntoma al que debemos prestar atención en las personas con discapacidad intelectual o deterioro cognitivo es el de la evitación. Si ante un determinado objeto, animal, actividad o situación particular la persona muestra una tajante conducta de evitación y/o de búsqueda de protección en personas conocidas, o limitaciones en su rutina, lo más probable es que nos encontremos ante una fobia. Si además encontramos los síntomas corporales descritos o alteraciones de conducta, lo más seguro es que nuestro diagnóstico sea el correcto.

- **Trastorno de ansiedad generalizada. T.A.G.**

En este caso el patrón de preocupación y ansiedad está presente en muchos acontecimientos o actividades diferentes, llegando a impregnar la vida de la persona. En tales casos, los síntomas de ansiedad descritos se hallan presentes continuamente, haciéndose muy difícil contrastar una situación determinada con la situación preexistente a la aparición de la enfermedad. De ahí que el trastorno de ansiedad generalizada, a pesar del inmenso sufrimiento que conlleva, pase en muchísimas ocasiones desapercibido en las personas con discapacidad intelectual y en las personas con deterioro cognitivo. La temerosidad, la personalidad evitativa, la timidez u otras manifestaciones propias de alguien que se halla en un continuo estado de ansiedad, serán, con frecuencia, malinterpretadas y mal diagnosticadas, atribuyéndose a la propia discapacidad o a un trastorno mental diferente al padecido, con frecuencia, a la psicosis.

- **Trastorno de pánico**

Se trata de un trastorno de ansiedad que causa ataques repetitivos e inesperados de intenso miedo, que pueden durar algunos minutos o varias horas. Los síntomas descritos para la ansiedad están presentes, pero se concentran en estos episodios, que suelen ser de tal intensidad que la persona puede creer morir, creer que va a "enloquecer" o que va a sufrir un ataque cardíaco.

De nuevo, una característica del ataque de pánico en las personas con discapacidad intelectual es que también podrá manifestarse a través de conductas problemáticas.

2.4.3. Trastornos de la ansiedad

- *Trastorno de estrés postraumático*

Es un trastorno muy específico, que se desarrolla después de haber experimentado una experiencia que hace peligrar la vida o la integridad de la persona o después de haberla presenciado. Generalmente, además, el sujeto se siente impotente ante la situación vivida y experimenta un miedo intenso.

Los síntomas pueden aparecer justo después de la experiencia vivida, pero también pueden pasar meses o incluso años antes de que aparezcan los primeros indicios:

- Revivir repetitivamente el evento. Consiste en la aparición continua de recuerdos angustiantes de la situación, pesadillas o reacciones corporales ante situaciones que llevan a recordar el hecho traumático.
- Evasión. Se manifiesta a través de la incapacidad para recordar aspectos importantes del hecho traumático, o también mostrando sentimientos de despreocupación e indiferencia, de inestabilidad emocional, y gran tendencia al aislamiento, con un marcado rechazo a cualquier elemento que pueda recordar el hecho traumático.
- Estado de alerta. Se manifiesta en una mayor irritabilidad o incluso en ataques de ira, grandes dificultades para dormir, para concentrarse, en un estado de vigilancia excesiva...
- Otro síntoma que puede estar asociado con esta enfermedad es el sentimiento de culpabilidad acerca del evento, aunque esto será menos común entre las personas con discapacidad intelectual o con deterioro cognitivo.

La característica principal de este trastorno es la presencia misma de un evento traumático, lo que, en términos generales, facilita el diagnóstico en personas con discapacidad intelectual o en personas con deterioro cognitivo. Con todo, se plantean algunas cuestiones a tener en cuenta:

- En primer lugar, ¿pueden existir eventos o situaciones que no resulten traumáticas para personas sin discapacidad intelectual, pero que sí puedan serlo para persona con discapacidad intelectual o para una persona con deterioro cognitivo? Parece que la respuesta es afirmativa: el menor funcionamiento cognitivo determina que tengan peor comprensión de las situaciones y que, por tanto, sean más vulnerables ante esas situaciones o puedan sentirse más vulnerables ante ellas.
- En segundo lugar, la sintomatología irá cambiando a medida que disminuya el grado de desarrollo cognitivo:
 - el incremento del estado de alerta puede traducirse en irritabilidad o en arranques agresivos;
 - los sueños o pesadillas pueden ser más inespecíficos y no tan directamente relacionados con la experiencia traumática;

2.4.3. Trastornos de la ansiedad

- pueden aparecer o aumentar las conductas autolesivas;
 - puede manifestarse en una fobia a cualquier situación que pueda recordar, de cerca o de lejos, la experiencia traumática;
 - por último, puede ocurrir que la persona, en lugar de recordar la experiencia, la reviva físicamente, es decir, interprete la situación padecida, lo cual puede confundirse con un episodio psicótico y llevar a un diagnóstico erróneo.
-

- *Trastorno obsesivo compulsivo*

Se trata de un trastorno de ansiedad caracterizado por pensamientos, sentimientos, ideas o sensaciones (obsesiones) recurrentes y/o comportamientos que una persona se siente impulsada a realizar (compulsiones). Una persona puede presentar tanto obsesiones como compulsiones.

En personas con discapacidad intelectual o con deterioro cognitivo, el trastorno se manifestará de diferentes formas: cuando tratemos de impedir que la persona repita su conducta compulsiva, se mostrará muy ansiosa o agresiva; también podemos encontrarnos con conductas autolesivas de naturaleza compulsiva, de ahí que si éstas aparecen debemos barajar la presencia de un trastorno obsesivo compulsivo.

Es importante tener presente que, a pesar de tratarse de un trastorno de la ansiedad, no siempre se observa un estado de ansiedad en sus manifestaciones típicas, sino que puede manifestarse de forma más difusa, en forma de alteraciones de conducta.

Por el contrario, otros fenómenos que suelen ser frecuentes entre las personas con discapacidad intelectual como puedan ser las estereotipias, los tics o los rituales autísticos, pueden confundirse con compulsiones y llevar a un diagnóstico erróneo.

Entre las compulsiones más frecuentes pueden citarse el orden, la limpieza y los rituales de comprobación. En este sentido, las compulsiones que requieren la aplicación del pensamiento abstracto están significativamente menos presentes en personas con discapacidad intelectual o con deterioro cognitivo.

En cuanto a los fenotipos conductuales, el trastorno obsesivo compulsivo es más frecuente entre personas con el síndrome de Prader Willi, especialmente en la ingesta de alimentos de forma compulsiva; en el síndrome de Williams, en forma de obsesiones relacionadas con la salud; y se ha sugerido su mayor prevalencia entre personas con Síndrome de Down y personas con Trastornos del Espectro Autista.

2.4.4. Demencia de tipo Alzheimer

- La demencia de tipo Alzheimer es una pérdida de la función cerebral. No es una enfermedad aislada, sino que se refiere a un conjunto de patologías que afectan a la memoria, al comportamiento, al aprendizaje y a la comunicación. Su evolución es progresiva, observándose una pérdida paulatina de habilidades relacionadas con la memoria, la concentración, el reconocimiento, el movimiento, el habla... Suele desarrollarse en un periodo de entre 4 y 5 años, siendo los primeros indicios la pérdida de memoria y el deterioro del lenguaje y de la comunicación.
- Detectar estos deterioros en el caso de las personas con discapacidad intelectual o en personas con deterioro cognitivo es más difícil todavía que en el resto de la población, en la medida en que tienen ya afectadas estas habilidades, pero es sumamente importante tratar de hacerlo, ya que si se interviene en fases tempranas del proceso de demencia, mediante un tratamiento adecuado, es posible mejorar la calidad de vida de la persona y de su entorno e incluso aumentar su esperanza de vida.

Síntomas

- La demencia puede cursar con alucinaciones o delirios, lo que, en un primer momento, si todavía no se ha detectado el proceso de demencia, puede llevar a un diagnóstico erróneo (de psicosis, por lo general). También la irritabilidad y los cambios de personalidad derivados de un proceso de demencia pueden confundirse fácilmente con simples alteraciones de conducta, dificultando el diagnóstico. La demencia además, puede llevar consigo la súbita aparición de crisis epilépticas.
- Las fases y síntomas de la demencia de tipo Alzheimer son las siguientes:
 - Pérdida de memoria: olvidos; desorientación temporal; disminución del movimiento; sueño durante el día; disminución del interés por las actividades.
 - Pérdida de la capacidad de reconocimiento de caras o nombres de amigos íntimos; disminución de la capacidad de comprensión lingüística y del habla; incapacidad para comer de forma autónoma; temblor de cara o manos; crisis epilépticas y cambios de la personalidad (miedo, irritabilidad, tristeza,...) y síntomas psiquiátricos (alucinaciones, delirios, alteraciones conductuales,...)“.
 - Pérdida de movilidad; disminución de la expresividad facial; deterioro del lenguaje, que se convierte en un murmullo incomprensible; muerte, que sobreviene por infecciones secundarias o por deterioro general.
- Para diagnosticar la demencia es imprescindible conocer los niveles funcionales previos y saber si se ha producido o no un deterioro, debiendo observarse una pérdida acusada de habilidades que previamente sí existían, así como cambios en la personalidad y la conducta.

2.4.4. Demencia de tipo Alzheimer

- Es importante tener en cuenta que las personas con síndrome de Down de más de 40 años muestran signos neuropatológicos de la enfermedad de Alzheimer y, aunque no todas desarrollan esta enfermedad, el riesgo de que lo hagan es más elevado que en el resto de la población: aproximadamente siete de cada diez. En estas personas, el inicio de la enfermedad se sitúa, de media, alrededor de los 51 años.
-

2.5. Tratamiento de la enfermedad mental

El tratamiento debe derivarse de un diagnóstico biopsicosocial integral. Los principios básicos del tratamiento psiquiátrico para una enfermedad mental determinada son esencialmente los mismos para todas las personas, tengan o no discapacidad, aunque siempre resulte necesario adaptarlo a sus necesidades individuales, sus circunstancias de vida y sus habilidades cognitivas y de comunicación. Es importante tener muy presente que el objetivo del tratamiento no es únicamente eliminar los síntomas, sino ayudar a la persona a vivir lo mejor posible.

2.5.1. Tratamientos psicosociales y cognitivos

- Existe un debate acerca de si las personas con discapacidad intelectual o con deterioro cognitivo pueden beneficiarse de las terapias psicológicas individuales y cada vez es mayor el consenso entre los especialistas para afirmar que, si la terapia está bien orientada, la discapacidad intelectual ligera o moderada o el deterioro cognitivo también ligero no es una contraindicación para una terapia individual, siempre y cuando la persona conozca el propósito de la intervención y se sienta motivada para someterse a ella. En cambio, en el caso de las personas con discapacidad intelectual severa o profunda, es más que probable que las limitaciones cognitivas y las bajas o inexistentes habilidades verbales impidan resultados adecuados. En tales supuestos, para trabajar los desajustes emocionales conviene recurrir a terapias no verbales, por ejemplo, terapias a través del teatro, el arte, la música y otras formas creativas.
- Por su parte, el entrenamiento cognitivo, tanto individual como grupal, es una intervención cada vez más aplicada en personas con discapacidad. Está indicado en personas con discapacidad intelectual

Reforzar la autoestima

Es esencial que, a través de estas intervenciones, las personas con discapacidad intelectual aprendan a comprender su propia discapacidad y los sentimientos asociados a la misma, ayudándoles a reconocer sus puntos fuertes y a desarrollar una autoestima positiva o expectativas realistas de sí mismas. También es esencial enseñarles habilidades sociales apropiadas a su edad cronológica como por ejemplo:

- resolver constructivamente los conflictos internos;
- aprender a reconocer, manejar y comunicar sus emociones;
- aprender a reconocer el efecto de su propia conducta sobre la conducta de otros;
- aprender a afrontar constructivamente sus crisis de desarrollo;
- aprender a resistir la presión de los compañeros y compañeras;
- protegerse a sí mismas de conductas inapropiadas o peligrosas.

ligera y moderada que padezcan depresión, trastornos de la ansiedad o trastorno obsesivo compulsivo. Este tratamiento parece resultar particularmente útil para el control de la agresividad, en la medida en que enseña a la persona a analizar los estímulos del ambiente que desencadenan las respuestas agresivas, y le dota de técnicas de autocontrol.

- Las personas con discapacidad intelectual pueden beneficiarse de las terapias de grupo, familiares o individuales. Los objetivos de este tipo de tratamientos van dirigidos no sólo a suprimir las conductas disruptivas o desadaptadas, sino a reemplazarlas por otras conductas o habilidades más constructivas o mejor adaptadas.

2.5.2. *Tratamientos ambientales*

El ambiente físico y social influye en la conducta, de ahí que resulte esencial que los entornos de trabajo, ocio y vivienda se adapten adecuadamente a las necesidades cambiantes de la persona. Por ejemplo, si una persona está pasando por una fase de depresión que le lleva a descuidar su apariencia y su higiene personal o que le lleva a abandonar las actividades que desarrollaba hasta entonces de forma autónoma en el entorno comunitario, es imprescindible adaptar el nivel de apoyo que se le presta, proporcionándole ayuda para el cuidado personal, en el primer caso, o para ayudarle a proseguir con las actividades que realizaba hasta entonces.

Desde esta óptica, es especialmente reseñable la importancia del diseño ambiental, para favorecer y mejorar la comunicación, la interacción social, la cohesión. El comportamiento y la capacidad de las personas está muy determinado por la interacción entre la persona y su entorno. De ahí que las características físicas y arquitectónicas, las pautas organizativas y de funcionamiento en centros residenciales tengan un fuerte impacto en el comportamiento y en el ajuste de las personas.

2.5.3. *Tratamientos farmacológicos*

Las terapias mencionadas en los apartados anteriores pueden complementarse con el uso de psicofármacos (antipsicóticos, antidepresivos,...) y, en algunos casos, pueden llegar a ser el único tratamiento idóneo o posible. Los psicofármacos, cuando se emplean bien, pueden mejorar enormemente la calidad de vida de las personas con problemas de salud mental. Con todo, es necesario administrarlos con cautela:

- Lógicamente, es esencial que la prescripción del fármaco y de la dosis a administrar recaiga siempre en la o el psiquiatra, quien debe proceder a dicha prescripción una vez diagnosticado el trastorno mental. Eso sí, para alcanzar dicho diagnóstico, puede contar, además de con la entrevista clínica con la persona afectada, con la información recogida por el personal del servicio en relación con los cambios conductuales o físicos observados.
- No hay que olvidar que un objetivo esencial de la medicación es la mejora de la calidad de vida de la persona. Si vemos, como es frecuente, que con la toma de la medicación disminuye o elimina los problemas observados pero que ese resultado se consigue a costa de que la persona se encuentre dormida o aletargada durante buena parte del día, es esencial replantearse la adecuación de la medicación para determinar si realmente es la medicación más adecuada o si pueden existir soluciones mejor adaptadas.
- La intervención psicofarmacológica debe someterse a un control que permita evaluar la efectividad del tratamiento.
- La medicación psicofarmacológica puede tener efectos secundarios muy diversos (algunos, irreversibles), y por ello hay que mostrarse muy cautelosos en su prescripción y administración. El médico siempre debe explicar estos posibles efectos secundarios y las actuaciones que pueden llevarse a cabo si éstos aparecen, siendo indispensable que las y los profesionales se muestren vigilantes para detectar unos efectos que la propia persona puede ser incapaz de comunicar.
- Las y los profesionales del servicio residencial no deben modificar ni el tipo de medicación, ni las dosis administradas, sin consultarlo primero con la o el especialista.
- La adecuada combinación entre una medicación efectiva y una buena orientación psicológica es una de las vías de intervención más efectivas, de modo que, siempre que resulte posible, el uso de la medicación debe ir unido a un tratamiento psicosocial.

2.6. Pautas prácticas para la interacción con personas que padecen de psicosis

Dada la especificidad de la psicosis y la especial dificultad que puede suponer para las personas del entorno saber cómo actuar y cómo relacionarse con una persona que presente este trastorno, se ofrecen aquí

algunas pautas básicas que, en cualquier caso, convendrá considerar, definir y particularizar en el marco de la planificación individual de la persona, con el asesoramiento de su médico psiquiatra:

- Ser neutral, no juzgarle. Nunca reírse de las alucinaciones o ilusiones.
- Si la persona está asustada o preocupada por una alucinación, responderle con calma y diciéndole la verdad. Por ejemplo, si un individuo dice "veo ratas en la ducha", se le puede responder diciendo "Sé que crees que estás viendo ratas, pero yo no veo ninguna. Intenta ignorarlas".
- No intentar convencerle de que las alucinaciones o ilusiones son irreales. Discutir con ella no cambiará su forma de pensar.
- Si le pregunta al o a la profesional si está experimentando las mismas alucinaciones o ilusiones, es importante hablar con sinceridad y responderle que no.
- No dar a las alucinaciones o ilusiones más importancia o atención de la necesaria, para evitar reforzarlas.
- Animar a la persona a hablar sobre sus alucinaciones o ilusiones en privado, en vez de hacerlo en público.
- Minimizar los efectos de las ilusiones animando a la persona a controlar su entorno. Por ejemplo:
 - Si la persona cree que la gente está mirando por la ventana, correr las cortinas para que pueda verificar que no hay nadie mirando.
 - Si cree que otras personas le están robando objetos, proporcionarle un lugar seguro donde guardarlos.
- Simplificar el ambiente:
 - Las personas con esquizofrenia pueden ser muy sensibles a los estímulos visuales y auditivos, así que, en ocasiones, habría que reducirlos todo lo posible.
 - Conviene también minimizar la confusión para reducir las distracciones.
 - Conviene evitar las superficies brillantes para minimizar las ilusiones visuales.
 - Es importante que haya una buena iluminación.
- Cuando las alucinaciones o los delirios limitan la capacidad de la persona para centrarse en una conversación o actividad, conviene:

- Mantener conversaciones o dar instrucciones simples y claras.
 - Conseguir la atención de la persona antes de hablar.
 - Hablar suavemente, con calma y con voz segura.
 - Hablar con sinceridad.
 - Presentar la información poco a poco, formulándola de la forma más simple y breve que sea posible.
 - Repetir la información cuanto sea necesario.
 - Dar tiempo a la persona para que comprenda y responda a lo que se le está diciendo.
 - Hacerle preguntas para calibrar su nivel de comprensión.
 - Evitar que hablen varias personas a la vez.
- Para ayudar a la persona a que se mantenga atenta y que consiga realizar sus tareas domésticas y las funciones que le correspondan en el trabajo, conviene:
 - Asignarle tareas con significado y lo más personalizadas posible.
 - Establecer una rutina de actividades que le ayude a hacer frente a las expectativas.
 - Darle trabajos repetitivos ya que son más fáciles que los que requieren cambios continuos.
 - Dividir las tareas en fases o tramos más simples.
 - Darle una instrucción a la vez, para cada una de las fases en que se haya dividido la tarea.
 - Mostrarse consistente durante el entrenamiento.
 - Proporcionarle ayudas visuales y verbales.
 - Usar elementos que sirvan de recordatorio.
 - Proporcionarle soporte continuo.
 - Cuando tiene dificultad para tomar decisiones, reducir el número de veces que debe elegir y reducir el número de opciones.
- Minimizar el estrés o enseñarle estrategias para afrontarlo:
 - Establecer una forma pautada de manejar sus preocupaciones recurrentes.
 - Ayudarle a usar alternativas cuando se observa sobreestimulación.
 - Permitirle aislarse o estar sola cuando está agobiada por los estímulos o se siente frustrada.
 - Reforzar las conductas positivas.
 - Enseñarle habilidades para manejar situaciones de manera socialmente apropiada.
 - Enseñarle a planificarse con antelación.
 - Dejarle claro lo que se espera de ella.
- En momentos de crisis, conviene:
 - No perder la calma.

- Disminuir las distracciones (apagar la televisión, la radio).
- Hablar de uno en uno.
- Hablar despacio, claro, en un tono de voz normal. No gritar.
- Repetir las preguntas o afirmaciones de forma literal y consistente, evitando reformularlas con otros términos.
- Disminuir el número de personas presentes.
- No hablar con otras personas presentes.
- No tocar a la persona.
- No castigarla o amenazarla con quitarle privilegios.
- Evitar el contacto ocular continuo.
- No dar la espalda a la persona si suele ser agresiva.
- Intentar decir: "Vamos a sentarnos y a hablar", "vamos a sentarnos y a estar tranquilos" o "¿Quieres un vaso de agua?".
- Respetar el espacio personal, manteniendo cierta distancia.

3. LA EPILEPSIA EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

3.1. Definición y delimitación

Se entiende por epilepsia aquella afección crónica, sea cual sea su causa, que se caracteriza por la aparición de crisis epilépticas repetidas. Por su parte, la crisis epiléptica se define como una manifestación brusca de una descarga cerebral excesiva producida por un grupo de células nerviosas hiperexcitables. La crisis puede expresarse con síntomas motores (sacudidas de las extremidades, posturas forzadas, desviación de los ojos...) o sensitivos (hormigueos, quemazón...); en algunas ocasiones las manifestaciones de las crisis son muy complejas, con movimientos automáticos y repetitivos, alucinaciones, pensamiento forzado, sensación de angustia, miedo, etc.

Hay multitud de cuadros clínicos de origen no epiléptico que, por sus características, se pueden confundir con las verdaderas crisis epilépticas, son las llamadas pseudocrisis:

- Las lipotimias son quizá las pseudocrisis más frecuentes; suelen desencadenarse por el dolor, emociones, calor excesivo, etc., y, además de una posible pérdida de conciencia, producen palidez y sudoración. Generalmente, hay una sensación previa de mareo y, tras pocos segundos de inconsciencia, la recuperación es total, sin confusión ni desorientación.
- Las pérdidas de conciencia provocadas por arritmias cardíacas tampoco son de carácter epiléptico.

Qué es la epilepsia

- Se entiende por epilepsia aquella afección crónica, sea cual sea su causa, que se caracteriza por la aparición de crisis epilépticas repetidas.
- Por su parte, la crisis epiléptica se define como una manifestación brusca de una descarga cerebral excesiva producida por un grupo de células nerviosas hiperexcitables.

- Tampoco lo son los episodios de inestabilidad brusca que caracterizan a las crisis de vértigo.
- Finalmente, tampoco guardan relación alguna con la epilepsia las sacudidas que aparecen cuando se está conciliando el sueño.

3.2. Causas de la epilepsia

Las causas de la epilepsia son diversas:

- En muchos casos, es adquirida, siendo la causa común más conocida el daño cerebral. En los recién nacidos, los problemas en el parto –especialmente la falta de oxígeno–, las malformaciones estructurales, los desórdenes metabólicos y las infecciones como la meningitis son otras causas reconocidas. En la vejez, las causas más citadas son, las trombosis y las demencias. También el traumatismo craneoencefálico y el tumor cerebral pueden estar en el origen de la enfermedad.
- En ciertas epilepsias se ha demostrado una causa genética y se ha localizado el gen responsable de la enfermedad. También ciertas enfermedades hereditarias, como por ejemplo la esclerosis tuberosa, tienden a las crisis epilépticas entre sus manifestaciones.

Con todo, en la mayoría de las personas –alrededor de un 70%–, la etiología de la epilepsia es desconocida.

3.3. Factores desencadenantes de las crisis

Cualquiera que sea el origen, existen una serie de factores que se han identificando como desencadenantes de las crisis:

- En algunas personas tienen una clara influencia los ritmos biológicos: así hay crisis que aparecen en ciertas fases del sueño, otras en las fechas menstruales, etc.
- La falta de sueño y el alcohol se reconocen como promotores de crisis.
- La supresión brusca del tratamiento antiepiléptico es también causa de crisis.
- Existen a su vez formas especiales de epilepsia que se caracterizan por ser provocadas por ciertos estímulos: luces, ruidos, lectura, sustos, etc.

Cuál es la prevalencia de la epilepsia

- Una de cada 150 personas presenta epilepsia alguna vez, pero ello no significa que sea una situación estable. En algunos casos, las crisis de epilepsia pueden ir disminuyendo a medida que se envejece y pueden llegar incluso a desaparecer. En otros casos, en cambio, la epilepsia aparece por primera vez en la vejez, asociada a otros problemas de salud como una trombosis o una demencia.
- La discapacidad intelectual y la epilepsia son procesos asociados en muchas patologías del sistema nervioso; en otros casos la discapacidad intelectual es consecuencia de la propia epilepsia. Se calcula que entre el 15% y el 35% de los niños epilépticos tienen algún grado de discapacidad intelectual. Algunos tipos de epilepsia, como los síndromes de West y de Lennox-Gastaut, se asocian habitualmente a discapacidad intelectual, mientras que otros no tienen ninguna relación, por ejemplo la epilepsia mioclónica juvenil o las ausencias.

3.4. Cómo afecta la epilepsia a la vida de la persona

Las personas con epilepsia pueden llevar una vida normal: trabajar, estudiar, disfrutar de su ocio (pasear, nadar, etc.), utilizar el ordenador o ver la televisión, pero tienen que actuar con precaución y evitar cualquier riesgo de crisis. En el caso de las personas con discapacidad, es esencial que las y los profesionales de apoyo estemos atentos a esta situación y pongamos los medios necesarios para evitar las crisis sin sobreproteger, innecesariamente, a la persona.

La epilepsia afecta a la confianza y a la autoestima: dado que puede resultar muy embarazoso sufrir una crisis en público, existe el riesgo de que quienes la padecen tiendan, consciente o inconscientemente, a evitar determinadas situaciones o a disminuir su nivel relacional. Algunas personas pueden llegar incluso a negar su epilepsia y, en consecuencia, a no aceptar su tratamiento.

Las crisis pueden tener consecuencias graves, incluso fatales. Pueden empeorar el funcionamiento intelectual perjudicando la atención, el aprendizaje y la memoria. Las crisis severas recurrentes y prolongadas pueden causar también daño cerebral progresivo. Esto puede favorecer un empeoramiento del control de las crisis y del funcionamiento intelectual.

En algunos casos, la epilepsia también puede causar la muerte de la persona. Esto ocurre a veces como resultado de problemas respiratorios o ritmo cardíaco irregular durante el estado epiléptico y, ocasionalmente, en crisis prolongadas o rápida sucesión de crisis repetidas durante 30 minutos o más. También existe un riesgo de muerte asociado a los accidentes causados por las propias crisis epilépticas, como lesiones o asfixia.

3.5. Tipos de crisis

Una de las clasificaciones más aplicadas hoy en día es la que propone la Liga Internacional de la Epilepsia, que clasifica las crisis, atendiendo a un doble criterio: en función de si presentan ausencia de conciencia o no, las crisis pueden ser simples o complejas; en función de la región del cerebro en donde se inician, pueden ser parciales o generalizadas.

- Las crisis parciales simples pueden causar síntomas motores como espasmos musculares, o síntomas sensoriales como hormigueo en alguna parte del cuerpo.

- Las crisis parciales complejas normalmente se originan en el lóbulo temporal del cerebro. Causan afectación de la consciencia, además de señales y síntomas tan diversos como alucinaciones, emociones fuertes súbitas y automatismos (entendiendo por tales los movimientos complejos, semivoluntarios en estado de inconsciencia, como lamerse los labios, mascar, tragar y frotar).
- Las crisis generalizadas van acompañadas por falta de consciencia y se clasifican en:
 - Crisis atónicas, también conocidas como "ataques con caída" porque producen una súbita pérdida del tono muscular y caída.
 - Crisis de ausencia, también llamada "*Petit Mal*", que se caracteriza por pequeños ataques que producen una mirada errante y un persistente parpadeo de ojos. A menudo, se piensa, equivocadamente, que la persona está soñando despierta o sin prestar atención; por lo general, la persona después prosigue la actividad que estaba realizando con anterioridad a la aparición de la crisis.
 - Crisis tónico clónicas son el tipo de crisis generalizadas más habituales y consisten en fases tónicas y clónicas. También llamadas "*Gran Mal*", se caracterizan por la emisión de un grito repentino, caída al suelo, rigidez seguida de contracciones musculares, ligera o temporal suspensión de la respiración y posible pérdida del control del intestino o vejiga (incontinencia). Generalmente, los ataques duran unos minutos y la persona recobra la consciencia total, aunque con alguna confusión o fatiga. Típicamente, después de una fase clónica, permanece inconsciente durante unos minutos. En el estado post-crisis, puede tener dolor de cabeza, estar adormecida y querer dormir. Algunas personas, en cambio, pueden estar más irritables y confusas.

3.6. Cómo se diagnostica la epilepsia

Un pilar fundamental del diagnóstico de la epilepsia es la historia clínica. Al realizarla, se debe recabar información del propio paciente, de la familia y de quienes hayan presenciado las crisis. Es importante determinar si la crisis apareció sin causa aparente, tras recibir estímulos luminosos, después de un traumatismo, etc.; también tiene interés conocer su relación con el ritmo de sueño/vigilia. El paciente puede informar de la existencia de una sensación previa de que le iba a ocurrir algo, percepciones sensoriales...

Cuando no hay pérdida de consciencia puede describir los fenómenos vividos durante el ataque.

Los testigos oculares pueden indicar si ha habido convulsiones, giro de la cabeza, desviación forzada de los ojos, posturas anómalas de las extremidades, fenómenos de chupeteo, relajación de esfínteres, etc. La duración de la crisis es difícil de precisar pero se puede hacer una aproximación buscando referencias (por ejemplo, describiendo el observador lo que hizo mientras duraba la crisis: aflojar la ropa, llamar por teléfono, avisar a los vecinos,...).

La aparición de somnolencia, confusión, dolores musculares, etc., pueden ser datos importantes a la hora de etiquetar una pérdida de consciencia como de origen epiléptico.

Es obvio que la exploración física, y dentro de ella la neurológica, pueden mostrar signos clínicos que orienten hacia una lesión en una determinada área del sistema nervioso o sugieran un síndrome que tenga a la epilepsia entre sus manifestaciones clínicas.

Finalmente, se llega al diagnóstico por la valoración de exploraciones complementarias como la resonancia magnética nuclear, la tomografía axial computerizada y el electroencefalograma. Este último tiene unas manifestaciones típicas en algunas epilepsias.

Ante una crisis epiléptica

- No perder la calma ya que, habitualmente, una crisis convulsiva cede en menos de cinco minutos y no suele ocurrir nada grave.
- Colocar a la persona tumbada y, si es posible, de costado.
- No inmovilizarla.
- No forzarle para abrir la boca.
- Procurar que tenga la boca y la nariz limpias de saliva y mucosidad.
- Tranquilizar a la persona después de la crisis.

3.7. Qué hacer ante una crisis o ataque epiléptico

Las crisis epilépticas tónico-clónicas son las que requieren un mayor nivel de actuación cuando se producen. Son crisis en las que la persona cae al suelo sin conocimiento, se pone rígida y presenta sacudidas. Estos movimientos pueden afectar a la cara, a alguna de sus extremidades, a la mitad o a todo el cuerpo. Generalmente, en plena crisis, la persona tiene mal color de cara y labios y puede incluso tener espuma en la boca.

Este tipo de crisis siempre tiene importancia (se pueden producir contusiones, heridas o traumatismos al caer al suelo), pero lo más importante es actuar tranquilamente y no perder la calma ya que, habitualmente, una crisis convulsiva cede en menos de cinco minutos y no suele ocurrir nada grave. Se colocará a la persona tumbada, y siempre que sea posible, se le colocará de costado, para permitir que salga de la boca la saliva y la mucosidad, evitando así la aspiración de los vómitos en caso de haberlos, aflojándole la ropa y evitando que se golpee con aristas,

superficies duras, etc.; bajo ningún concepto se le debe inmovilizar, por el riesgo de provocar luxaciones articulares o incluso fracturas.

Nunca se debe forzar para abrir la boca, y mucho menos con objetos duros (mango de tenedor, bolígrafo, nuestros propios dedos, mordedor, etc.), ya que se podrían dañar seriamente los dientes y la cavidad bucal. Es importante procurar que tenga la boca y la nariz limpia de saliva y mucosidad.

Al terminar la crisis hay que acompañar a la persona para tranquilizarle en los momentos de confusión que siguen a la misma o para vigilar su sueño, en caso de que se quede dormida.

Cuando la crisis convulsiva dure más de 15 minutos, o bien cuando sucedan varias crisis durante 30 minutos sin recuperación de la consciencia entre ellas, estamos ante un estado de mal epiléptico. Es de gran trascendencia, ya que el índice de mortalidad en tales circunstancias alcanza el 10%. En estos casos, es indispensable trasladar a la persona a un centro hospitalario. Estos episodios son muy esporádicos y sólo se dan en epilepsias muy rebeldes al tratamiento farmacológico.

En algunos supuestos, y siempre que exista una pauta médica que así lo indique, puede ser necesaria la aplicación de un tratamiento por vía rectal.

Por otro lado, cuando las crisis son habituales cabe considerar la necesidad de proteger la cabeza de la persona con cascos especialmente diseñados para mitigar el efecto de los golpes que se producen en las caídas, si bien deberá hacerse, en supuestos individuales, y de forma pautada.

Si es posible, es importante observar con detalle la actividad motora que configura el ataque y la duración del mismo, pues esa información puede ser un dato útil para clasificar el tipo de epilepsia y valorar su tratamiento. Por lo tanto, siempre que una persona usuaria tenga una crisis epiléptica es conveniente registrarlo en su historial clínico, indicando el día, la hora, la duración y el tipo de crisis.

3.8. Tratamiento farmacológico

Una vez confirmado el diagnóstico de epilepsia, es necesario determinar el tratamiento farmacológico más adecuado. En principio, se intenta controlar las crisis con un solo medicamento, aunque hay algunos pacientes que requieren dos o más. En estos casos, no hay que perder de vista el mayor

Ante una crisis muy grave

- Cuando la crisis convulsiva dure más de 15 minutos, o bien cuando sucedan varias crisis durante 30 minutos sin recuperación de la consciencia entre ellas, estamos ante un estado de mal epiléptico. Es de gran trascendencia, ya que el índice de mortalidad en tales circunstancias alcanza el 10%.
- En estos casos, que son muy esporádicos, es indispensable trasladar a la persona a un centro hospitalario.

riesgo de efectos secundarios que conlleva la asociación de fármacos antiepilépticos.

La dosis de medicación se calcula en función del peso del paciente, y los horarios de las tomas se establecen de acuerdo con la velocidad de eliminación del medicamento. En los casos en que hay que hacer dos o tres tomas al día, lo más práctico es adaptarlas a los horarios de las comidas (desayuno, comida y cena). Cuando se olvida una dosis, lo más prudente es tomar la medicación olvidada en cuanto se detecte el olvido, aunque falte poco tiempo para la dosis siguiente. La falta de regularidad en las tomas es una causa frecuente de recaída.

Alteraciones cognitivas

Al evaluar los problemas de aprendizaje en personas epilépticas hay que tener muy en cuenta las alteraciones cognitivas que pueden causar los fármacos antiepilépticos, sobre todo si se utilizan en asociación.

Los controles periódicos se realizan según el criterio del neurólogo o psiquiatra y van encaminados a valorar la eficacia de los fármacos y sus posibles efectos secundarios. Un instrumento fundamental a estos efectos es la determinación de los niveles plasmáticos de los fármacos antiepilépticos, mediante un análisis de sangre que permite determinar la cantidad exacta de medicación que hay en un momento dado; este análisis se realiza en ayunas, antes de tomar la dosis matutina. Es conveniente, como mínimo, un control anual.

Alrededor del 20% de pacientes tratados con medicación no responden al tratamiento y en ellos se puede plantear el abordaje quirúrgico de la enfermedad, considerando siempre previamente los riesgos que conlleva una intervención de esta naturaleza; con todo, tan sólo el 10% cumplen los requisitos necesarios para la cirugía, cuyo objetivo fundamental es convertir una epilepsia intratable en tratable con medicaciones, ya que pocos son los casos que quedan libres de tomar antiepilépticos después de la intervención.

3.9. Aspectos Prácticos

- **Alimentación.** No hay por qué eliminar ningún alimento de la dieta de las personas que sufren de epilepsia; la creencia de que los picantes, especias, embutidos, etc., son desaconsejables carece de toda base científica. Tampoco hay por qué restringir la toma de chocolate, té, café o bebidas de cola invocando su carácter de sustancias excitantes; esta característica puede ser incluso útil en aquellos pacientes que toman antiepilépticos de carácter sedante. Únicamente se debe evitar la toma simultánea de algunas presentaciones de valproato sódico (Depakine) con bebidas gaseosas, ya que disminuyen la absorción del fármaco.
- **Alcohol.** El alcohol favorece la aparición de crisis epilépticas por lo que debe evitarse; su efecto nocivo se agrava si además se asocia a falta

de sueño. Sin perjuicio de lo anterior, el efecto perjudicial de algunos jarabes que tienen alcohol como disolvente es mínimo.

- **Tabaco.** Si bien está demostrado que el tabaco es responsable de severos problemas respiratorios, cardiovasculares, cáncer, etc., no se ha establecido ninguna relación específica con la epilepsia.
- **Otras drogas.** Está demostrado que todas las drogas, desde la marihuana a la heroína, pasando por anfetaminas, cocaína, drogas de diseño, etc., pueden provocar crisis convulsivas en personas no epilépticas; el riesgo para las personas que sufren epilepsia es todavía mayor, y más grave aún si se considera que el consumo de estas sustancias va unido a falta de sueño, ingesta de alcohol y abandono de la medicación antiepiléptica.
- **Sueño.** La alteración del ritmo de sueño puede ser un factor desencadenante de ataques epilépticos. Es fundamental dormir de siete a diez horas al día, dependiendo de la edad y, sobre todo, tener unos horarios regulares para acostarse y levantarse.
- **Vómitos y diarrea.** Si la persona tiene vómitos en los treinta minutos siguientes a la toma de medicación es conveniente repetir la dosis, pues probablemente no se haya absorbido. Si ha pasado más de media hora, lo más probable es que ya haya pasado al intestino, por lo que no es necesaria una toma adicional. En casos de diarrea que obliguen a la persona a mantenerse a dieta, se puede administrar la medicación en dosis repartidas a lo largo del día con cucharadas de agua.
- **Vacunas.** Durante años se ha involucrado a la vacuna contra la tosferina en la génesis de ataques epilépticos, si bien ningún estudio lo ha demostrado fehacientemente. A pesar de ello en niños con epilepsias activas se sigue preconizando no administrar esta vacuna. Con el resto de vacunas está demostrado que no hay problema alguno.
- **Menstruación.** Algunas mujeres sufren un incremento del número de crisis durante la fase menstrual; en algunos casos incluso sólo aparecen en esa fase del ciclo.
- **Ejercicio físico y deporte.** En principio y, en general, no hay ninguna razón para evitar que una persona epiléptica realice deporte o ejercicio físico, pues son actividades que no provocan crisis, si bien algunos deportes de alto riesgo sí deben restringirse: submarinismo, escalada, paracaidismo, etc. Deportes como el ciclismo, la equitación o la natación se pueden practicar acompañados y los dos primeros

protegidos con casco y en lugares poco transitados. En cualquier caso, la conveniencia o no de practicar deportes debe ser objeto de una valoración individual.

- **Ocio.** La gran mayoría de las personas que sufren epilepsia no tienen ningún problema para ver la televisión, pero un número reducido de casos sufren crisis convulsivas cuando se acercan a la pantalla para sintonizar un canal o ajustarlo, especialmente en habitaciones poco iluminadas. En estos casos, la habitación tiene que estar suficiente y uniformemente iluminada, el televisor adecuadamente reglado, y conviene emplear el mando a distancia para los ajustes y mantenerse a una distancia no inferior a tres metros. Los videojuegos provocan crisis en algunos casos; los niños y jóvenes afectados no deben jugar durante períodos superiores a una hora, la habitación debe estar bien iluminada y es aconsejable utilizar pantallas protectoras; estas mismas pautas son aplicables cuando se utilizan ordenadores. Las personas que padecen epilepsia fotosensible deben evitar la asistencia a discotecas pues este estímulo pueden generar crisis.
- **Trastornos psiquiátricos.** Durante décadas se ha postulado la existencia de una "personalidad epiléptica", caracterizada por lentitud mental, impulsividad, humor lábil, rasgos obsesivos, etc.; estas características se describieron en pacientes con epilepsias graves, de larga evolución, bajo tratamiento con barbitúricos en su mayoría. Actualmente se considera que la epilepsia, como cualquier enfermedad crónica, influye sobre el desenvolvimiento de la persona en la sociedad, más aún cuando se ve sometida a la toma diaria de medicaciones, a la limitación de ciertas actividades, a situaciones de discriminación laboral, etc. Estos factores son los que determinan que algunas personas que padecen epilepsia puedan desarrollar problemas psicológicos derivados de la limitación de su calidad de vida y de la estigmatización social, más que de una supuesta personalidad epiléptica, actualmente no aceptada. En otros términos, las alteraciones psiquiátricas en personas epilépticas son más la excepción que la regla.
- **Muerte súbita.** A pesar de la apariencia física que adquiere una persona epiléptica durante una crisis convulsiva, en la que puede parecer que se va a asfixiar, es extremadamente raro el fallecimiento durante un ataque. Los casos de muerte son debidos a asfixia por alimentos al ocurrir la crisis durante la comida, por aspiración del vómito o por sofocación, al quedar inconsciente con la cara hundida en la almohada. Algunos estudios achacan las muertes súbitas en personas epilépticas a arritmias cardíacas desencadenadas en el seno de las crisis epilépticas, pero esta hipótesis no se ha demostrado con certeza.

RECUERDE

- Tener buena salud es uno de los factores que más influencia ejercen sobre la vida y la calidad de vida de las personas, afectando a su motivación, a su desarrollo y a su conducta.
- Resulta esencial, adoptar, en el marco de los servicios residenciales, las medidas que resulten necesarias para que las personas con discapacidad se mantengan en buen estado de salud. Algunas medidas básicas pueden contribuir muy activamente a ello:
 - aplicar un programa de educación para la salud que incluya aspectos relacionados con:
 - Higiene personal: aseo personal e higiene bucodental.
 - Alimentación y nutrición
 - Salud ambiental: limpieza del entorno inmediato y reciclaje; uso adecuado del agua.
 - Prevención de consumo de drogas.
 - Prevención de accidentes.
 - Prevención de enfermedades, con particular consideración de las enfermedades de transmisión sexual.
 - establecer un contacto cercano con los médicos de familia de las personas atendidas y, en su caso, con los especialistas que les traten;
 - realizar, periódicamente, los controles de salud básicos;
 - controlar bien la administración de la medicación.
- Las personas con discapacidad, tanto si su discapacidad es intelectual como si es física o sensorial, también pueden sufrir, como el resto de la población, problemas de salud mental:
 - Diagnosticar adecuadamente la enfermedad mental en personas con discapacidad intelectual o con deterioro cognitivo, resulta más complicado que en personas sin discapacidad debido, en parte, a que la enfermedad mental suele manifestarse de una manera diferente a como lo hace en las demás personas.
 - En términos generales, los síntomas de trastornos mentales en las personas con una discapacidad intelectual leve-moderada, y con capacidades de comunicación adecuadas, serán similares a los que se manifiestan entre las personas sin discapacidad intelectual. A medida que aumente el grado de discapacidad intelectual o el grado de deterioro cognitivo, los síntomas son más difusos y menos elaborados, y consisten, por lo general, en cambios en el comportamiento: alteraciones del sueño, del apetito y del estado de ánimo.

- La discapacidad intelectual y la epilepsia son procesos asociados en muchas patologías del sistema nervioso; en otros casos, la discapacidad intelectual es consecuencia de la propia epilepsia.
 - Se entiende por epilepsia aquella afección crónica, sea cual sea su causa, que se caracteriza por la aparición de crisis epilépticas repetidas. Por su parte, la crisis epiléptica se define como una manifestación brusca de una descarga cerebral excesiva producida por un grupo de células nerviosas hiperexcitables.
 - Las crisis epilépticas tónico-clónicas son las que requieren un mayor nivel de actuación cuando se producen. Son crisis en las que la persona cae al suelo sin conocimiento, se pone rígida y tiene sacudidas. Estos movimientos pueden afectar a la cara, a alguna de sus extremidades, a la mitad o a todo el cuerpo.
 - Cuando se produce una crisis de este tipo:
 - Lo más importante es no perder la calma.
 - Hay que colocar a la persona en posición tumbada, y siempre que sea posible, de costado, para permitir que salga de la boca la saliva y la mucosidad, evitando así la aspiración de los vómitos en caso de haberlos, aflojándole la ropa y evitando que se golpee con aristas, superficies duras, etc.
 - Bajo ningún concepto se le debe inmovilizar, por el riesgo de provocar luxaciones articulares o incluso fracturas.
 - Nunca se debe forzar para abrir la boca, y mucho menos con objetos duros, ya que se podrían dañar seriamente los dientes y la cavidad bucal. Es importante procurar que tenga la boca y la nariz limpias de saliva y mucosidad.
 - Cuando la crisis convulsiva dure más de 15 minutos, o bien cuando sucedan varias crisis durante 30 minutos sin recuperación de la consciencia entre ellas, estamos ante un estado de mal epiléptico. Es de gran trascendencia, ya que el índice de mortalidad en tales circunstancias alcanza el 10%. En estos casos, es indispensable trasladar a la persona a un centro hospitalario.

CAPÍTULO 14.

LA AFECTIVIDAD Y LA SEXUALIDAD COMO PARTE ESENCIAL EN LA VIDA

1. UNA PARTE ESENCIAL DE LA VIDA

Durante las últimas décadas, se ha recorrido un largo camino hasta conseguir que las personas con discapacidad tengan el derecho y la posibilidad real de disfrutar de su sexualidad. A pesar de ello, en muchos servicios residenciales todavía no existe la posibilidad de tener ningún tipo de relación o de práctica sexual. Hay pues que esforzarse y poner los medios para ir cambiando esa cultura, asumiendo y defendiendo que la sexualidad es, para todos nosotros, un elemento esencial de la vida y que, en el caso de quienes viven en el medio residencial, es necesario adoptar medidas que les permitan vivir su vida lo más plenamente posible.

Con este objetivo, y habida cuenta de la importancia de esta materia, el manual se complementa con una guía de buenas prácticas sobre afectividad y sexualidad, que ofrece a las y los profesionales de apoyo un marco básico y común para orientar sus actuaciones. En este capítulo, en consecuencia, los contenidos tienen un carácter genérico y se limitan a plantear las cuestiones que convendría tratar y prever en la organización de los servicios y los apoyos a las personas con discapacidad.

El concepto de "sexualidad" no pretende aquí ceñirse a la relación sexual en sentido estricto, sino que trata de abarcar una gama más amplia de sentimientos fundamentales para la autoestima y la confianza en uno mismo: cómo nos sentimos siendo mujeres o hombres; qué tipo de relaciones sexuales nos gustan; cuál es nuestra percepción del placer y qué cosas nos procuran placer; en qué medida nos gusta y cuidamos nuestro aspecto; cómo nos gusta ser percibidos por los demás.

Las personas con discapacidad, como las demás, tienen deseos sexuales y sienten la necesidad de expresarlos, aunque algunas de ellas no siempre sean capaces de controlar sus impulsos y de discernir cuándo pueden expresarlos y cuándo no deben hacerlo. También en esta faceta de su vida, las y los profesionales de apoyo jugamos un papel fundamental:

- Por un lado, nos enfrentamos con frecuencia a situaciones en las que es necesario saber cómo actuar ante una reacción sexual por parte de una persona con discapacidad a la que estamos atendiendo.
- Otras veces, tenemos que prestar apoyo a la persona cuando siente que sus relaciones sexuales y afectivas no responden a sus necesidades o a sus deseos.

Opiniones de las personas usuarias

- La sexualidad es un tema tabú y mientras no se pelee por romper este tabú, las cosas van a seguir igual.
- En la residencia está prohibido entrar en las habitaciones de los compañeros y compañeras. Nos limita la posibilidad de intimar con los demás.
- La gente normal no piensa que nosotros tenemos necesidades sexuales y nos acostumbramos a que nos perciban de esta manera.
- Me gustaría no tener tantas barreras en este ámbito.
- No podemos satisfacer esta necesidad.
- Si quiero tener una relación, tiene que ser fuera de la residencia.
- Yo he tenido relaciones pero ni siquiera lo he comentado en casa.
- No puedo ir a ligar a una discoteca. Las actividades del día están tan organizadas que no me da tiempo a nada, me meto a la cama y ya está.

No juzgar

Las y los profesionales de apoyo no debemos juzgar si lo que hace la persona está bien o mal en función de nuestros propios gustos o de nuestras pautas educativas o morales; lo importante es tratar de ofrecerle pautas para que actúe de una manera que resulte socialmente apropiada y aceptable para su entorno.

- Otras, finalmente, tenemos que intervenir porque observamos un riesgo de abuso.

Las y los profesionales de apoyo inevitablemente acabamos encontrándonos en circunstancias de este tipo, y es imprescindible disponer de pautas que nos ayuden a actuar de forma adecuada.

Tomar decisiones o ayudar a tomar decisiones en un ámbito tan íntimo como la afectividad y la sexualidad no es fácil, porque no todas las personas partimos de las mismas pautas educativas y no todas tenemos los mismos deseos. Exige un alto grado de sensibilidad que capacite a la persona profesional para aconsejar de la mejor manera posible a la persona con discapacidad y ayudarle a tener cierto control sobre su sexualidad, a saber cuándo y dónde puede desarrollar su actividad sexual y cuándo y dónde no conviene hacerlo para no crear situaciones embarazosas o violentas tanto para ella como para otras personas. Debemos ofrecerle pautas para que actúe de una manera que resulte socialmente apropiada y aceptable para su entorno, sin juzgar si lo que hace la persona está bien o mal en función de nuestros propios gustos o de nuestras pautas educativas o morales.

1.1. Proximidad física

Prestar apoyos a una persona con discapacidad conlleva, por lo general, tener, en determinados momentos, contacto con las partes íntimas de su cuerpo.

Son situaciones muy delicadas, de modo que es fundamental que las y los profesionales de apoyo sepamos cómo actuar con respeto y, a la vez, con naturalidad. Para ser del todo conscientes de lo que puede suponer para la persona con discapacidad encontrarse en esa situación, conviene tratar de pensar en cómo nos sentiríamos nosotros en las mismas circunstancias. Por un lado, es probable que no nos gustaría que nos atendiera alguien a quien, visiblemente, le incomoda esa situación, porque, en tal caso, resultaría todavía más embarazoso que se produjera algún incidente (por ejemplo, si tuviéramos una erección o si estuviéramos en periodo de menstruación). Por otro lado, tampoco nos gustaría que nos atendiera alguien que actúe con excesiva confianza o que trate la situación muy a la ligera (bromeando, por ejemplo). Y sin duda, tampoco nos gustaría que nos atendiera alguien que nos hiciera notar que le resulta molesto y desagradable. Hay pues que establecer pautas que ayuden a las personas profesionales a reaccionar de la forma más adecuada, tranquilizando a la persona atendida.

Para una persona que empieza a trabajar en este ámbito, asumir esas funciones puede resultar un tanto desconcertante al principio. Puede resultarle incómodo o embarazoso, y por eso conviene que tenga la posibilidad de comentar sus temores, su incomodidad o sus dudas con otras y otros profesionales que ya cuentan con la experiencia suficiente para orientarle en el abordaje de estas situaciones.

1.2. Relaciones sociales y personales

Además de tratar de ayudar a la persona con discapacidad a tener cierto control sobre su sexualidad, las y los profesionales de apoyo debemos tratar de generar oportunidades y contextos que contribuyan a reforzar su vida relacional. Desde esta óptica, es importante poner los medios para ayudarle a desarrollar una buena opinión de sí misma y a reforzar su autoestima:

- ayudándole a cuidar de su aspecto;
- creando, en el marco de su planificación individual y de la organización de las actividades, oportunidades reales de relación social: actividades en las que puede encontrarse con personas de su edad, ir de vacaciones con otras personas, organizar celebraciones en diferentes ocasiones, etc.
- orientándole y apoyándole en sus intentos relacionales.

Al desarrollar esta función, debemos tener presente cuál es la situación específica de la persona: si se acaba de trasladar desde otro servicio, es preciso evitar que cese la relación con amigos o amigas con quienes haya mantenido una relación estrecha durante años; si ha vivido con sus padres hasta entonces, puede que su círculo relacional sea muy restringido y la persona no haya aprendido nunca a relacionarse, activamente, con personas alejadas de su entorno familiar y, en tales casos, requerirá mucho apoyo en sus iniciativas relacionales.

1.3. El contexto residencial como marco relacional

El contexto residencial es un ámbito en el que, inevitablemente, se generan situaciones de cierta intimidad y se construyen relaciones interpersonales de gran intensidad. En ese marco, puede ocurrir que una persona con discapacidad se enamore o se sienta atraída sexualmente por un miembro del personal, lo cual puede colocarle al o a la profesional en una situación incómoda para desarrollar su trabajo. Estas situaciones se explican, en

Facilitar las relaciones

- Las y los profesionales de apoyo debemos tratar de generar oportunidades y contextos que contribuyan a reforzar la vida relacional de las personas con discapacidad a las que atendemos.
- Es importante poner los medios para ayudarle a desarrollar una buena opinión de sí misma y a reforzar su autoestima.

Opiniones de las personas usuarias

- Cuando sabes que los monitores no te dejan tener relaciones con una compañera, tienes que buscarte la vida y hacerlo a escondidas.
- Me parece muy importante respetar a la pareja, respetarle si dice que no quiere hacerlo.
- Yo he sentido cosas por personas en el centro, pero he preferido mantenerme al margen. No lo he expresado por miedo y por vergüenza.
- Tengo miedo a ser rechazado.
- Tengo miedo a expresar mis emociones.
- Las necesidades sexuales son tan importantes como cualquier otra necesidad, pero ni me planteo el satisfacerlas aunque sea pagando.
- No me planteo la posibilidad de solicitar ayuda para satisfacer mis necesidades sexuales y afectivas.
- Yo he tenido muchas ayudas y apoyos en este ámbito y si en el futuro necesito ayuda, por supuesto que la voy a pedir.

buena medida, por las dificultades que tienen las personas con discapacidad para encontrar a sus compañeros y compañeras sentimentales y por el protagonismo que, en ese contexto, las y los profesionales de apoyo adquieren en sus vidas.

Un dilema que puede y suele plantearse es el de si conviene o no acercarse a las personas a las que atendemos a nuestra propia vida social o, en caso afirmativo, hasta dónde cabe ese acercamiento. Sin duda, compartir nuestros intereses, nuestros gustos y nuestras amistades con las personas atendidas puede ser algo positivo, pero conviene respetar ciertos límites. Si por ejemplo, nuestra pareja o un amigo nuestro suele acercarse al centro a visitarnos o participa en algunas actividades sociales organizadas para las personas residentes, es necesario considerar, con sensatez, cómo pueden percibirlo estas últimas.

2. TOMA DE DECISIONES Y CONFIDENCIALIDAD

Tomar decisiones en los ámbitos que afectan a la afectividad y a la sexualidad de las personas no es fácil: debe encontrarse un punto medio entre una actitud sobreprotectora, que puede impedir a la persona aprender de sus propios errores, y una actitud excesivamente relajada, que puede dificultar la comprensión de los límites relacionales.

Aquí, como en los demás ámbitos de la atención, lo fundamental es no tomar decisiones de forma unilateral. Las decisiones deben tomarse en el marco de la Planificación Centrada en la Persona, en la que, junto a la persona con discapacidad, participen las personas profesionales y allegadas aceptadas por la persona usuaria para formar parte de esa planificación, con el fin de garantizar la consistencia de la pauta aplicada, es decir, con el fin de que siempre se actúe del mismo modo ante una misma situación, independientemente de quién sea el o la profesional presente.

En el marco de esa planificación individual, debe partirse de un principio básico, a saber, que las personas con discapacidad tienen el mismo derecho que las demás a mantener libremente relaciones sexuales con otras personas, es decir, relaciones consentidas y aceptadas mutuamente entre adultos con capacidad para consentir. El problema se plantea en el caso de las personas con graves discapacidades intelectuales o con deterioro cognitivo. Se plantea la dificultad de determinar en cada caso si tienen capacidad suficiente para prestar su consentimiento a mantener relaciones sexuales y, en consecuencia, para actuar libremente. Y es esencial hacerlo, porque en aquellos casos en los que no exista consentimiento, ni capacidad

para prestarlo, existe el riesgo de que la persona sufra una situación de abuso. Es indispensable que el personal sea capaz de determinar si una persona es capaz o no de aceptar libremente una relación, fijándose en el carácter de la relación, en si es equilibrada, si ambas personas parecen desear esa relación, o si, por el contrario, una domina a la otra y aprovecha esa posición de dominación para someter a la otra a su voluntad. En tales situaciones, para adoptar las medidas de actuación necesarias debe ajustarse a un protocolo de actuación previamente establecido.

Estas situaciones deben tratarse con mucha cautela en el marco de la Planificación Centrada en la Persona, pudiendo si se estima conveniente o si la persona lo desea, restringirse el número de personas que habitualmente participan en esa planificación con el fin de garantizar una mayor reserva. En todo caso, en relación con la confidencialidad, es importante no perder de vista que la relación con la persona atendida no es una relación de amistad sino una relación de profesional a usuario, y que la persona profesional tiene el deber de plantear las dudas que surgen en su práctica profesional en las reuniones que se celebran periódicamente en el marco de la planificación individual.

Todo el equipo y todas las personas que intervienen en la planificación individual asumen un deber de respeto a la confidencialidad, de modo que el tratamiento en común de estas cuestiones en el marco de las reuniones de planificación no vulnera el derecho de la persona a la confidencialidad.

Por otra parte, es esencial tener presente que la confidencialidad no sólo delimita qué es lo que se puede transmitir y a quiénes se les puede transmitir, sino también cómo debe transmitirse, en dónde cabe hacerlo y en qué momento o contexto:

- Estas cuestiones deben tratarse siempre con la máxima delicadeza y con el máximo respeto a la persona. No deben trivializarse.
- No deben comentarse con personas que no trabajan en el mismo servicio o con personas que, dentro de ese servicio y por la naturaleza de sus funciones, no necesitan conocer estos aspectos de la vida de la persona, sino que deben tratarse única y exclusivamente con los miembros del equipo de apoyo, ya sean propios del centro residencial, ya sean técnicos de apoyo que actúan en el centro, quienes, si lo estimaran necesario, podrán proponer una consulta con un especialista.
- Es importante tratarlas siempre en un contexto específico de debate y consulta: bien una reunión en el marco de la planificación individual, bien una reunión en el marco de una consulta a un especialista. No

Confidencialidad

- Las cuestiones relacionadas con la sexualidad de las personas deben tratarse con la debida reserva en el marco de la planificación individual.
- Deben tratarse con respeto, sin trivializarse.
- No deben tratarse con personas ajenas al servicio o con personas que, dentro de ese servicio y por la naturaleza de sus funciones, no necesitan conocer estos aspectos de la vida de la persona.
- Deben comentarse en el marco de reuniones de planificación individual o en consulta con especialistas, pero nunca fuera de ese contexto.

deben tratarse en otros momentos y, en ningún caso, en situaciones en las que la confidencialidad de la información no esté garantizada (no pueden comentarse estas cuestiones en los pasillos o en el *office*, por ejemplo).

3. EDUCACIÓN SEXUAL

La educación sexual es imprescindible, en particular, en el caso de las personas con discapacidad intelectual y de las personas con deterioro cognitivo. En efecto, puede resultarles particularmente difícil encontrar información comprensible y precisa: por un lado, porque los compañeros y compañeras de relación pueden encontrarse en la misma situación que ellas, de modo que los cauces habituales de intercambio de información entre pares no sirven; por otro, porque tampoco la información divulgativa habitual resulta fácilmente comprensible.

Opiniones de los familiares

- Como padres, consideramos que nuestro papel no consiste tanto en hablar como en observar las necesidades y en base a ellas acordar con las y los profesionales cómo sería adecuado actuar.
- Es un tema complicado por la dificultad de abordarlo con los hijos. La sociedad en general tiene que avanzar, se ha avanzado en la teoría pero no en la práctica.
- Mis hijos no tienen la necesidad.

Para los padres también puede ser difícil hablar con sus hijos sobre cuestiones sexuales, no sólo porque puede resultarles muy embarazoso, sino porque no están muy seguros de qué conviene decir y cómo conviene decirlo para que lo entiendan adecuadamente. Con frecuencia, optan por obviar estas cuestiones por miedo a avanzar sobre un terreno en el que no se sienten seguros, y por miedo a generar expectativas que pueden ser luego una fuente de frustración para sus hijos e hijas.

Las y los profesionales, en cambio, debemos tender a mostrar una actitud más abierta y a tratar de favorecer que las personas con discapacidad también puedan desarrollar esa faceta fundamental de su vida. También debemos tratar de mostrarnos tolerantes con los padres y comprender su miedo, su aprensión y su inseguridad, sin tender a etiquetarlos de sobreprotectores. Es esencial no olvidar que los padres, además de estar muy implicados emocionalmente, tienen una visión muy limitada de la cuestión, porque su única referencia es su propio hijo o hija, mientras que el equipo de apoyo tiene la posibilidad de contrastar las situaciones de unas personas con las de otras, de observar una realidad plural que ayuda a relativizar las situaciones, las dudas, los temores y los problemas.

3.1. Aprender a manejar el riesgo de frustraciones

La sexualidad constituye un elemento esencial en la vida de una persona, y un motor importante en la vida, pero también tiende a aumentar el grado de vulnerabilidad y puede ser causa de sufrimiento, decepción, frustración y pena.

Las personas con discapacidad se dan cuenta de que su modo de vida es diferente del de los demás y de que sus posibilidades de encontrar pareja o de tener hijos no son las mismas que las que tienen, por ejemplo, sus hermanos, y eso puede afectar muy duramente a su autoestima. Por otra parte, también sufren de que sus sentimientos y sus esperanzas no se traten con la seriedad que se merecen y que, con frecuencia, se evite hablar de estas cuestiones, porque resulta más fácil y parece más amable y menos embarazoso obviarlas, cuando, en realidad, equivale, en cierto modo, a negar su existencia, como si esa faceta, esencial para una vida plena, no tuviera relevancia en el caso de estas personas.

Lo cierto es que las personas con discapacidad necesitan espacio para explorar por sí mismas cuáles son sus opciones reales como hombres y mujeres, pero también necesitan, de vez en cuando, manifestar su desasosiego o su frustración porque les gustaría que las cosas fueran de otro modo.

Desde esta perspectiva, el personal del equipo de apoyo se encuentra en una situación muy delicada, en la que tiene que esforzarse por mantener un difícil equilibrio entre una actitud excesivamente negativa y pesimista, que puede tener como resultado desanimar a las personas a las que atienden a relacionarse con otras personas, y una actitud excesivamente optimista, que tienda a negar la realidad de las dificultades a las que se enfrenta la persona y sus sentimientos de frustración y soledad. Debemos ser capaces de ayudar a la persona con discapacidad a gestionar su frustración y a no renunciar a relacionarse por miedo a sufrir decepciones.

3.2. Sexualidad: actos y sentimientos

Un buen programa de educación sexual debe tener en cuenta todos los aspectos de la sexualidad, abordando tanto las cuestiones que tienen que ver con los actos sexuales, como las que tienen que ver con los sentimientos. Debe aportar información pero también debe ayudar a las personas a que apliquen los conocimientos que han adquirido a su propia situación y se enfrenten a sus experiencias y esperanzas reales.

La educación sexual debe obedecer a una programación específica, acordada en el marco de la programación del servicio residencial y en el marco de la planificación individual. Cabe incluir en ella los siguientes contenidos:

Actitud del personal de apoyo

- El personal del equipo de apoyo se encuentra en una situación muy delicada, en la que tiene que esforzarse por mantener un difícil equilibrio entre una actitud excesivamente negativa y pesimista, que puede tener como resultado desanimar a las personas a las que atienden a relacionarse con otras personas, y una actitud excesivamente optimista, que tienda a negar la realidad de las dificultades a las que se enfrenta la persona y sus sentimientos de frustración y soledad.
- Debemos ser capaces de ayudar a la persona con discapacidad a gestionar su frustración y a no renunciar a relacionarse por miedo a sufrir decepciones.

- anatomía básica;
- lenguaje sexual apropiado;
- conductas apropiadas en público;
- masturbación;
- relaciones con personas del sexo opuesto;
- relaciones con personas del mismo sexo;
- anticonceptivos y sexo seguro;
- enfermedades de transmisión sexual
- maternidad;
- higiene menstrual;
- menopausia;
- otros aspectos relacionados con la salud sexual;
- consentimiento;
- sexo de pago;
- abuso sexual.

Estos contenidos son sólo algunas propuestas, que conviene variar y combinar en función de las capacidades, necesidades y situación de la persona.

4. DIRECTRICES DE ACTUACIÓN

Todos los servicios residenciales deben disponer de directrices o pautas de actuación que orienten sobre la forma en que conviene tratar las cuestiones relacionadas con la sexualidad de las personas a las que atienden. Estas pautas deben establecer claramente los principios que orientan la actuación del servicio y que deben servir de referencia en la planificación individual y de criterio a las y los profesionales cuando nos enfrentamos a situaciones en las que es necesario adoptar decisiones delicadas.

También puede resultar de utilidad facilitar la asistencia del personal a cursos de formación con el fin de dotarle de elementos suplementarios que orienten su conocimiento, su actitud y, en consecuencia su actuación, facilitando también su grado de familiarización y de comodidad con el tratamiento de estas cuestiones.

RECUERDE

- La sexualidad es, para todos nosotros, un elemento esencial de la vida; en el caso de quienes viven en el medio residencial, es necesario adoptar medidas que les permitan vivir su vida lo más plenamente posible.
- Las personas con discapacidad, como las demás, tienen deseos sexuales y sienten la necesidad de expresarlos, aunque algunas de ellas no siempre sean capaces de controlar sus impulsos y de discernir cuándo pueden expresarlos y cuándo no deben hacerlo. También en esta faceta de su vida, las y los profesionales de apoyo jugamos un papel fundamental:
 - Por un lado, nos enfrentamos con frecuencia a situaciones en las que es necesario saber cómo actuar ante una reacción sexual por parte de una persona con discapacidad a la que estamos atendiendo.
 - Otras veces, tenemos que prestar apoyo a la persona cuando siente que sus relaciones sexuales y afectivas no responden a sus necesidades o a sus deseos.
 - Otras, finalmente, tenemos que intervenir porque observamos un riesgo de abuso.
- Tomar decisiones o ayudar a tomar decisiones en un ámbito tan íntimo como la afectividad y la sexualidad no es fácil, porque no todas las personas partimos de las mismas pautas educativas y no todas tenemos los mismos deseos. Exige un alto grado de sensibilidad que capacite a la persona profesional para aconsejar de la mejor manera posible a la persona con discapacidad y ayudarle a tener cierto control sobre su sexualidad, a saber cuándo y dónde puede desarrollar su actividad sexual y cuándo y dónde no conviene hacerlo para no crear situaciones embarazosas o violentas tanto para ella como para otras personas.
- También debemos tratar de generar oportunidades y contextos que contribuyan a reforzar su vida relacional, y poner los medios para ayudarle a desarrollar una buena opinión de sí misma y a reforzar su autoestima:
 - ayudándole a cuidar de su aspecto;
 - creando, en el marco de su planificación individual y de la organización de las actividades, oportunidades reales de relación social;
 - orientándole y apoyándole en sus intentos relacionales.

- Al ofrecer nuestro apoyo y consejo, debemos encontrar un punto medio entre una actitud sobreprotectora que puede impedir a la persona aprender de sus propios errores, y una actitud excesivamente relajada que puede dificultar la comprensión de los límites relacionales.
- En el caso de las personas con discapacidad intelectual o con deterioro cognitivo, es importante determinar en cada caso si tienen capacidad suficiente para prestar su consentimiento a mantener relaciones sexuales, y, en consecuencia, para actuar libremente. Y es esencial hacerlo, porque en aquellos casos en los que no exista consentimiento, ni capacidad para prestarlo, existe el riesgo de que la persona sufra una situación de abuso. Es indispensable que el personal sea capaz de determinar si una persona es capaz o no de aceptar libremente una relación, fijándose en el carácter de la relación, en si es equilibrada, si ambas personas parecen desear esa relación, o si, por el contrario, una domina a la otra y aprovecha esa posición de dominación para someter a la otra a su voluntad. En tales situaciones, para adoptar las medidas de actuación necesarias debe ajustarse a un protocolo de actuación previamente establecido.
- La educación sexual es imprescindible. Un buen programa de educación sexual deberá tener en cuenta todos los aspectos de la sexualidad, abordando tanto las cuestiones que tienen que ver con los actos sexuales, como las que tienen que ver con los sentimientos. Deberá aportar información pero también deberá ayudar a las personas a que apliquen los conocimientos que han adquirido a su propia situación y se enfrenten a sus experiencias y esperanzas reales.

CAPÍTULO 15.

ENVEJECER CON DISCAPACIDAD

1. ¿QUÉ ENTENDEMOS POR ENVEJECER?

Aunque, en sentido estricto, envejecemos desde el momento mismo en que nacemos, el término envejecimiento se reserva habitualmente para aludir a un proceso propio de una fase tardía del ciclo vital, con una realidad diferenciada de las anteriores, que, si efectivamente se caracteriza por la aparición o la acentuación de una serie de limitaciones que se van agudizando con el tiempo, también pone de relieve un potencial único, capaz de compensar parcial o totalmente algunas de esas limitaciones.

En las últimas décadas, esa etapa se ha venido situando en torno a los 60-65 años; en épocas anteriores, se situaba en fases más tempranas; en la actualidad, la mayor longevidad y un mejor estado de salud en edades avanzadas llevan a debatir sobre si todavía esa edad límite de los 65 años se corresponde con la realidad o si convendría volver a modificar las convenciones y a retrasar, en consecuencia, el límite inicial "oficial" del inicio del proceso de envejecimiento.

El envejecimiento es un proceso complejo, determinado por la conjunción e interacción de diversos procesos que pueden determinar cambios biológicos, psicológicos y sociales cuya aparición y grado de intensidad varía de unas personas a otras:

- **Cambios biológicos.** Los cambios biológicos directamente asociados al envejecimiento afectan a aparatos, órganos y sistemas y son cambios graduales acaecidos por el paso del tiempo, a diferencia de los patológicos que se derivan de daños patológicos o accidentales (vasculares, infecciosos, tumorales,...). Así, a partir de cierta edad, se observa un aumento en el riesgo de contraer enfermedades, una merma de las facultades físicas, pérdida de elasticidad en piel y músculos, disminución en la fuerza muscular, deterioro neuronal, debilitamiento de los procesos perceptivos, entre otros.
- **Cambios psicológicos.** Los cambios psicológicos se manifiestan fundamentalmente en una disminución de las capacidades y destrezas intelectuales. Se observan, por lo general, mayor lentitud en los tiempos de reacción, cierto déficit de atención, una disminución general de la memoria; en ocasiones, aparecen también o se acentúan actitudes de rechazo, introversión, rigidez, intolerancia o aislamiento. Estas limitaciones se ven compensadas, con frecuencia, por un mayor grado de madurez y serenidad en la forma de vida y en la toma de

La edad en las personas con discapacidad

- En el caso de las personas con discapacidad, el proceso de envejecimiento puede situarse en la misma franja de edad que en el resto de la población; así ocurre, en el caso de personas con discapacidad intelectual moderada o leve, sin otras patologías asociadas, o en el caso de personas con discapacidad física no gravemente afectadas.
- En otros supuestos, en cambio, cuando el grado de afectación es mayor y/o cuando existen patologías asociadas, la fase de envejecimiento se inicia antes que en el resto de la población, pudiendo observarse la aparición, sobre los 45 ó 50 años, de cambios biopsicosociales con repercusiones notables en la calidad de vida.

decisiones, así como por una mayor perspectiva de la historia personal y social.

- **Cambios sociales.** Los cambios sociales se dan, básicamente, como consecuencia de la modificación que se observa en los roles sociales, profesionales y culturales: la jubilación determina, es cierto, el fin de la actividad profesional, y con ello de una red de relaciones sociales, de un conjunto de rutinas diarias y de un estatus social. Pero también puede significar la apertura a otras actividades sociales y culturales, que determinan la construcción o el reforzamiento de otras redes sociales y de un nuevo estatus referencial. Los cambios sociales también pueden aparecer asociados a modificaciones en la situación familiar o convivencial: pérdida de seres queridos, pero también incorporación al núcleo familiar de nuevos miembros.

Sin duda, los cambios indicados se producen tanto en la población general como en las personas con discapacidad, si bien, en estas últimas, su impacto puede resultar mucho mayor: las nuevas limitaciones biológicas o psicológicas se suman a limitaciones o dificultades ya existentes, los cambios en las redes sociales y familiares pueden originar un fuerte desequilibrio emocional centrado en sentimientos de pérdida y desamparo, y los cambios de actividad, con la modificación que conllevan en las rutinas, pueden determinar una desorientación, una pasividad y un aislamiento tendentes a perjudicar a la persona con discapacidad. Si estos cambios no se preparan adecuadamente para facilitar la adaptación a las nuevas circunstancias, aumentará su grado de fragilidad y vulnerabilidad.

Dicho esto, es indispensable no olvidar que cada persona es única y que las manifestaciones propias del envejecimiento variarán de unas a otras, como también ocurre en fases anteriores del ciclo vital, siendo indispensable tener muy presentes esas diferencias individuales en nuestra aproximación al envejecimiento de las personas con discapacidad.

Envejecimiento activo

Es importante, con carácter general, poner el énfasis en estrategias basadas en el envejecimiento activo, basado en la potenciación de estrategias de optimización y compensación y el aprendizaje a lo largo de todo el ciclo vital, otorgando protagonismo a la persona –autocuidado, promoción de la autoestima– y a su interacción con el entorno.

2. EL IMPACTO DEL ENVEJECIMIENTO EN LA SALUD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Es un hecho contrastado que la calidad de vida en la vejez depende en gran medida de la calidad de vida que se ha disfrutado con anterioridad. Así, determinados hábitos de vida no saludables aumentan la vulnerabilidad de las personas a padecer enfermedades. Por ejemplo, los estilos de vida saludables, que integran una dieta sana, algo de ejercicio físico, regularidad en el sueño y una cierta frecuencia en las relaciones sociales tienden a garantizar un mejor estado de salud en la vejez; por el contrario, un estilo

de vida sedentario aumenta el riesgo de padecer obesidad y diabetes o determinadas enfermedades asociadas a niveles elevados de colesterol, como las enfermedades coronarias y la hipertensión.

Las personas mayores con discapacidad tienen mayor probabilidad de sufrir determinados problemas de salud que el resto de la población, pero suele tratarse del mismo tipo de problemas:

- Los problemas físicos no difieren demasiado de los que sufren las personas mayores, en general, si bien, son más frecuentes los problemas musculares y de huesos (osteoporosis, en particular), respiratorios y del oído medio.
- Entre los trastornos mentales, destacan las demencias y la depresión.

Sin perjuicio de lo anterior, algunos estudios demuestran una mayor prevalencia de determinadas alteraciones de la salud en relación con síndromes específicos. Sin ánimo de exhaustividad, las más destacadas son las siguientes:

- El Síndrome de Down parece asociarse a un envejecimiento prematuro y a una esperanza de vida inferior a la del resto de la población con discapacidad intelectual. Según avanza la edad, se incrementa la incidencia de cataratas, desórdenes visuales y auditivos, epilepsia y demencia de tipo Alzheimer, aunque lógicamente, esta mayor incidencia en esta población no debe interpretarse como una regla aplicable a todas las personas con Síndrome de Down.
- Las personas con Síndrome X Frágil, cuando alcanzan edades avanzadas, presentan tasas relativamente elevadas de desplazamiento anormal de una o ambas válvulas hacia la aurícula izquierda del corazón. También son frecuentes los desórdenes músculo-esqueléticos, los episodios de epilepsia y deficiencias visuales. En las mujeres con Síndrome X Frágil, se ha observado, asimismo, la aparición de la menopausia a edades más tempranas que en el resto de las mujeres.
- Las personas afectadas por el Síndrome Prader-Willi tienden a mostrar tasas elevadas de diabetes y enfermedades cardiovasculares, asociadas, con frecuencia, a una obesidad mórbida.
- En el caso de la Parálisis Cerebral se observa una esperanza de vida menor que en el conjunto de la población, debido a los desórdenes primarios (en particular, las deficiencias motoras y los problemas posturales y de tono muscular que afectan a la movilidad y al habla) y

Opiniones de las personas usuarias

- Con el envejecimiento nos volvemos más torpes, más lentos, tenemos más achaques, la cabeza nos "chochea" y dormimos mucho peor por la noche, pero por el día todo el rato.
- Las personas con discapacidad física envejecemos como los demás pero ya tenemos un problema añadido y tenemos menos tiempo para adaptarnos al envejecimiento, porque nuestra enfermedad nos hace envejecer, aunque eso depende de qué enfermedad y de cómo sea la persona.
- No es lo mismo una persona sin discapacidad a la que que a los 65 años ya le empiece a cambiar el cuerpo, que haber estado toda la vida sufriendo la discapacidad porque ya estás más cansado y es una desventaja.
- Deberíamos prepararnos previamente para nuestro envejecimiento con una vida y alimentación sana y cuidada, con ejercicio físico, haciendo amistades y sobre todo, teniendo buen humor, optimismo y alegría.

secundarios (problemas de motilidad gastrointestinal, problemas respiratorios, problemas de desmineralización ósea, que aumenta el riesgo de sufrir fracturas y úlceras de decúbito) asociados a esta patología.

- En la población con daño cerebral adquirido grave se observa una disminución en la esperanza de vida y un incremento en el riesgo de desarrollar, a largo plazo, demencia de tipo Alzheimer.

Lógicamente, lo importante es la detección y el tratamiento tempranos, a lo largo de la vida para aumentar las probabilidades de minimizar los efectos negativos durante la vejez. De ahí que los cuidados de la salud deban darse durante todo el ciclo vital; esta continuidad en la atención permitirá identificar la evolución y/o las consecuencias de enfermedades específicas y planificar las intervenciones terapéuticas más adecuadas.

En el caso de las personas con discapacidad intelectual o con deterioro cognitivo, la prevención puede verse dificultada porque o bien no expresan sus síntomas, o bien los expresan a través de conductas problemáticas. En tales casos, puede ocurrir que la patología quede oculta y no se manifieste hasta que la evolución sea muy avanzada, con el consecuente sufrimiento y deterioro de su calidad de vida.

De ahí que, a partir de los 45 años, convenga llevar a cabo un seguimiento médico riguroso que permita detectar, cuando se produzcan, los primeros indicios de envejecimiento. Para ello es preciso conocer el estado de salud previo, así como los síntomas y signos que caracterizan a la discapacidad y, en su caso, al síndrome específico que padece la persona, con el objeto de diferenciar los procesos de nueva aparición, que pueden asociarse al envejecimiento, de las patologías preexistentes.

Es esencial, en este marco, prestar especial atención a los cambios en el comportamiento, en la emotividad y en la comunicación, además de vigilar los declives en las capacidades de razonamiento y en la memoria. Es importante, igualmente, no perder de vista que el deterioro de ciertas capacidades puede ser atribuido a alteraciones de la conducta, pero también pueden aparecer como consecuencia de la ansiedad generada por crisis vitales como, por ejemplo, la pérdida de familiares o un cambio de residencia.

De ahí que resulte recomendable que la evaluación permanente de la situación y de la evolución de la persona abarque varias áreas funcionales y sea realizada por un equipo multidisciplinar que, en estrecha colaboración con el grupo de personas que intervienen en la planificación individual de su

atención, sea capaz de comunicar a las y los profesionales de la salud el conjunto de indicios que presenta la persona y que pueden ayudar a un mejor diagnóstico.

3. EL IMPACTO DEL ENVEJECIMIENTO EN LA CAPACIDAD INTELLECTUAL Y EN LA CONDUCTA ADAPTATIVA

En términos generales, y en relación con el conjunto de la población, hasta la mediana edad la inteligencia general se mantiene. A partir de ese momento, y si bien las capacidades intelectuales suelen mantenerse durante muchos más años (entre un 10 y un 15% de la población incluso las mantiene intactas a lo largo de toda su vida), pueden ir apareciendo algunas limitaciones relacionadas con el tiempo de reacción y con la capacidad de atención, que empieza a mostrarse más selectiva.

Con todo, es cierto que en un misma persona pueden convivir fuertes limitaciones para el desempeño de ciertas habilidades de adaptación con capacidades no afectadas para el desempeño de otras habilidades, de modo que resulta esencial proceder a una evaluación precisa y continuada que permita conocer la evolución de la capacidad adaptativa de la persona.

Salvando las diferencias individuales, puede decirse que, en la fase de envejecimiento, es posible observar los siguientes indicios o síntomas que tienden a indicar una disminución de estas capacidades:

- Disminución general de las capacidades motrices: equilibrio, coordinación, fuerza, resistencia y tono (capacidad funcional).
- Pérdida de interés por actividades lúdicas.
- Mayor necesidad de descanso y tiempos de reacción.
- Mayor dependencia para la realización de las actividades de la vida diaria.
- Aumento en las dificultades de orientación y desplazamiento.
- Dificultades en la expresión y comprensión del lenguaje.
- Disminución de la capacidad de elección y toma de decisiones.
- Disminución del umbral de resistencia a la frustración.

Limitaciones asociadas a la edad en el caso de las personas con discapacidad intelectual o deterioro cognitivo

- En el caso de las personas con discapacidad intelectual o con deterioro cognitivo, en particular en quienes presentan necesidades de apoyo generalizado, las limitaciones relacionadas con el tiempo de reacción y la capacidad de atención suelen aparecer a edades más tempranas y afectan a funciones más básicas y funcionales que en el resto de la población.
- Unido a lo anterior, también se observa la aparición de limitaciones en la conducta adaptativa, que son las que, de hecho, más van a afectar tanto a la vida diaria como a la habilidad para responder a los cambios constantes e imprevistos que ocurren permanentemente en nuestras vidas.

- Interpretaciones erróneas de la realidad.
- Reducción en el número y frecuencia de la utilización de recursos comunitarios y menor interés por los mismos.
- Aumento del conformismo.
- Disminución de la confianza en uno mismo.
- Aumento de hábitos no saludables: mala alimentación, higiene insuficiente, sedentarismo.
- Aumento de la dificultad para adaptarse a situaciones cambiantes.

Opiniones de las personas usuarias

- Me preocupan mis padres y me entristece no poderles ayudar ahora que se están haciendo mayores, después de todo lo que ellos han hecho por mí siempre.
- Tengo miedo de que mis padres no puedan seguir ocupándose de mí.

4. EL IMPACTO DEL ENVEJECIMIENTO EN LA VIDA SOCIAL Y FAMILIAR

Los cambios ambientales que suelen acompañar al proceso de envejecimiento pueden tener un considerable impacto y constituir un factor de riesgo para el bienestar y la estabilidad de la persona con discapacidad, aun cuando en muchos casos resulten inevitables –por ejemplo, cuando se derivan de la imposibilidad sobrevenida para el familiar más cercano de seguir atendiendo a la persona con discapacidad– o necesarios –por ejemplo, cuando resultan de la necesidad de contar con un nivel de apoyo para las actividades de la vida diaria mucho más intenso o de la conveniencia de desenvolverse en un entorno mejor adaptado física y funcionalmente a las capacidades de la persona y a sus deseos vitales–.

Otro elemento que puede tener una fuerte incidencia en la vida de la persona es el cese de la actividad laboral, ocupacional o de día, que se produce a partir de determinada edad. Marca, para muchas personas con discapacidad, como para el resto de la población, un antes y un después, una ruptura en sus vidas, no siempre fácil de asumir. Es esencial tener presente que, con independencia de las repercusiones emocionales, la jubilación significa la pérdida de una fuente importante de estimulación y de actividad:

- si no se ofrecen alternativas gratificantes, es posible y probable que la persona pase buena parte del día sin hacer nada o desarrollando actividades pasivas y sedentarias (por ejemplo, ver la televisión);
- supone también el peligro de aislarse socialmente, de perder toda relación con otras personas;

- supone finalmente la ruptura de unas rutinas que estructuraban la vida la persona, lo que puede incidir intensamente en su equilibrio emocional.

Es indispensable, en consecuencia, desarrollar programas de preparación a la jubilación que permitan una transición más sosegada.

Por último, el envejecimiento es una fase del ciclo vital en la que las personas se ven confrontadas a la pérdida de seres queridos, pérdida que genera fuertes sentimientos de soledad y desamparo, y de estrés, especialmente si implican cambios repentinos de residencia.

Desde esta óptica, en la fase de envejecimiento suelen observarse los siguientes cambios:

- Disminución de la participación en la sociedad debido a los siguientes factores:
 - Cambio de intereses y preferencias.
 - Actitud de mayor retraimiento social.
 - Dificultad de adaptación a los cambios en el entorno próximo.
 - Aumento de conductas problemáticas (negativismo, agresividad, impulsividad, irritabilidad...).
 - Aumento de la necesidad de apoyos y productos de apoyo.
 - Aumento de la dificultad para reconocer y discriminar personas y espacios.
- Modificaciones en los patrones de relación e interacción familiar:
 - Reducción en el número y frecuencia de relaciones interpersonales, debido por un lado, a las dificultades del proceso propio de envejecimiento y, por otro, al proceso de envejecimiento de los miembros del entorno familiar.
 - Enfrentamiento y adaptación a nuevas situaciones derivadas de cambios en las personas de referencia y del paso de la vivienda familiar a un servicio residencial.
- Nuevas necesidades de adaptación del entorno físico:
 - Existe mayor necesidad de adaptaciones en materia de accesibilidad física: entornos sin barreras, que favorezcan la movilidad y prevengan caídas.
 - Mayores necesidades de productos de apoyo para la vida diaria y para actividades recreativas y deportivas.

Preparar a las personas para afrontar situaciones que se presentarán en el futuro

- Hay que dar a las personas con discapacidad la oportunidad de tomar sus propias decisiones y de responsabilizarse de ellas, informándoles sobre su futuro y preguntándoles sobre sus deseos y preferencias.
- También es importante no ocultarles ciertas realidades a las que tarde o temprano se verán enfrentadas, de modo que conviene permitir que puedan visitar a familiares enfermos, que conozcan la existencia de la enfermedad, de la dependencia y también de la muerte. Esto resulta esencial porque en algún momento, las y los familiares que siempre les han atendido se enfrentarán a la imposibilidad de seguir haciéndolo debido a su propio proceso de envejecimiento y, en ese momento, la persona con discapacidad estará mejor preparada para hacer frente a esta nueva situación, a una separación, si ha ido adquiriendo capacidad de decisión y de adaptación a lo largo de su vida. También sus padres u otros familiares vivirán mejor si saben que la persona con discapacidad está preparada para la vida y para asumir una nueva fase en su ciclo vital.

- Mayores necesidades de hacer uso de entornos con informaciones precisas para ser comprensibles, predecibles, que faciliten la orientación espacio-temporal, que garanticen los medios para establecer patrones de relación y comunicación y que sean tranquilos y seguros.

Lo anterior lleva, una vez más, a reforzar la necesidad de fomentar la autonomía en las personas con discapacidad, no sólo para que puedan desarrollar sus diferentes facetas y desenvolverse en los distintos ámbitos personales, familiares, laborales y sociales, sino también para que dispongan de recursos personales idóneos para hacer frente y adaptarse a los cambios y situaciones críticas que acontecen a lo largo de la vida. Cuanto más se fomente su autonomía, más probabilidades existen de que sean capaces de adaptarse a nuevas circunstancias vitales; y, a la inversa, cuanto menos se fomente su autonomía, cuanto más se les proteja de acontecimientos exteriores a lo largo de su vida, menores oportunidades de aprendizaje y de adaptación a nuevas situaciones desarrollarán, lo que mermará su capacidad de adaptación en fases más avanzadas en las que necesariamente se producirán cambios importantes con un fuerte impacto en su forma de vida.

5. LA PROGRESIVA ADAPTACIÓN Y ADECUACIÓN DE LA PROGRAMACIÓN INDIVIDUAL Y DE LA RED DE SERVICIOS SOCIALES A LAS NUEVAS NECESIDADES

5.1. Adaptación de la planificación individual

Al igual que durante el resto del ciclo vital, durante la vejez, las necesidades de las personas son variadas y debemos tratar de darles cobertura de forma individualizada, a través de una amplia gama de servicios, sociales pero también de otros ámbitos (en particular de salud) que, por sí mismos o de forma combinada, sean susceptibles de adaptarse a esa diversidad e individualidad, ya se trate de necesidades de alojamiento permanente, de respiro familiar, de atención diurna o de ocio, o de necesidades más particularmente ligadas a esa nueva fase del ciclo vital:

- *Programas de preparación a la jubilación* para quienes van a dejar de ejercer su actividad laboral u ocupacional, que les ayuden a desarrollar actividades culturales, de ocio o de voluntariado, que les resulten significativas y que les permitan seguir manteniéndose ocupadas durante el día, tratando así de evitar situaciones de aislamiento social, de frustración y de pérdida de autonomía.

- *Servicios orientados a la protección económica* de la persona con discapacidad, al objeto de tramitar el acceso a una pensión de jubilación digna tanto para quienes hayan trabajado en el medio laboral ordinario como para quienes lo hayan hecho en el medio laboral protegido, y una pensión de jubilación no contributiva para quienes no hayan tenido la oportunidad de integrarse en el medio laboral.
- *Servicios orientados a la protección jurídica de la persona*, a través de entidades tutelares, para los casos en los que la persona requiera una representación jurídica, ya sea una tutela –afecta a todas las áreas de la vida-, ya sea una curatela –afecta únicamente al área económica-, supuesto que se da con frecuencia en esta fase del ciclo vital al coincidir con la imposibilidad de los padres u otros familiares para seguir desempeñando esta función.
- *Programas orientados a cultivar la espiritualidad*, a adquirir habilidades para el afrontamiento del duelo, a desarrollar la autoestima, etc.
- *Programas orientados a la promoción de la salud y prevención de la enfermedad*, con el fin de favorecer el mejor estado físico y mental posible.
- *Servicios de día adecuados a las nuevas necesidades.*

Esta progresiva adaptación a las nuevas necesidades debe hacerse, lógicamente, como en fases previas del ciclo vital, desde una perspectiva interdisciplinar, en el marco de la Planificación Centrada en la Persona.

5.2. Adaptación de la red de servicios sociales

El envejecimiento de la población con discapacidad es un fenómeno de relativamente reciente aparición, muy asociado a las mejoras alcanzadas en relación con la calidad de vida y con la calidad de la atención social y sanitaria. Con su aparición se origina la necesidad de adaptar la red de recursos para dar respuesta a una demanda muy específica, inexistente hasta la fecha, y procedente tanto de personas ya atendidas en los dispositivos residenciales y de atención diurna que requieren adaptaciones en las formas de atención, como de personas que han permanecido hasta el inicio de su proceso de envejecimiento en el seno familiar y requieren, por primera vez, cuidados permanentes desde la red de servicios sociales.

Ante este nuevo reto, es esencial desarrollar, con cautela, una reflexión serena acerca de cuáles son las vías y soluciones de servicio más adecuadas para dar respuesta a estas necesidades, tratando de contrastar las ventajas e inconvenientes de las tres principales líneas de actuación que, a priori, parecen abrirse y que, tratando de responder a las necesidades y preferencias individuales, podrían, posiblemente, compatibilizarse, en la medida en que la diversidad de necesidades y preferencias aconseja también una diversidad de fórmulas de atención:

- Adecuar los recursos y adaptar los servicios que actualmente estamos proporcionando a personas con discapacidad a la población que está envejeciendo.
- Desarrollar servicios específicos, especializados para este grupo de envejecimiento.
- Integrar a las personas con discapacidad en los servicios sociales destinados a las personas mayores.

Es necesario estudiar, sin precipitación, las posibilidades existentes, ver a qué casuísticas pueden ajustarse unas u otras soluciones, aprender de las experiencias ya desarrolladas en nuestro entorno inmediato, así como en ámbitos más alejados pero con mayor experiencia en la búsqueda de soluciones a este fenómeno emergente.

6. PAUTAS DE BUENA PRÁCTICA RESIDENCIAL PARA LA ATENCIÓN DE PERSONAS MAYORES CON DISCAPACIDAD

Sin perjuicio de las modificaciones o de las adaptaciones que deban darse en la red de recursos, sin duda es indispensable considerar también la adaptación de los servicios residenciales a las necesidades de quienes envejecen en ellos, tanto cuando ese haya sido su lugar habitual de residencia, como cuando se haya convertido en su nuevo lugar de residencia precisamente porque su edad les ha obligado a dejar su residencia habitual anterior. En este apartado, se ofrecen algunas pautas muy básicas de adaptación del marco residencial a las personas mayores con discapacidad:

- Mantener un entorno conocido y ayudar a la persona a planificar y secuenciar horarios y actividades cotidianas.
- Adaptar los entornos de vivienda y de día adecuándolos a las capacidades y necesidades de la persona.

- Modificar las actividades y los ritmos para que se ajusten a las nuevas capacidades de la persona, así como adecuar permanentemente las actividades que la persona desarrolla a su nivel de competencia aportando de esta forma confianza y seguridad en sí misma.
- Facilitar la adaptación a posibles pérdidas personales, sociales y ambientales propias de esta etapa del ciclo vital.
- Apoyar a la familia para que en fases no demasiado tardías ayuden a la persona con discapacidad a decidir y organizar sus planes de futuro.
- Favorecer las oportunidades de encuentro con personas significativas.
- Adecuar los alimentos a las dificultades de masticación y de deglución.
- Reforzar funciones cognitivas programando tareas básicas de atención, lenguaje o percepción, teniendo siempre en cuenta la funcionalidad.
- Favorecer la capacidad de orientación a través de actividades de recuerdo y reconocimiento de sus datos personales, así como de reconocimiento de diferentes estímulos (nombres, lugares, historias, canciones, datos de su historia personal, etc.).
- Incluir en su entorno habitual claves (fotografías, símbolos, etiquetas, carteles, colores...) que sirvan de estímulos discriminativos para ayudarles a anticipar y reconocer espacios, personas o actividades.
- Estimular sus funciones psicomotoras a través de ejercicios de gimnasia sencillos.
- Diseñar programas de seguimiento y los controles de salud rutinarios programados de forma sistemática, así como revisiones periódicas del tratamiento farmacológico.
- Promover actitudes proactivas ante el envejecimiento desarrollando programas de apoyo que favorezcan hábitos saludables (dieta equilibrada y ejercicio físico), el mantenimiento de la autonomía personal y de la autodeterminación, de la comunicación y de las relaciones sociales.
- Prestar atención a síntomas como el aumento de la irritabilidad, inactividad, pérdida de apetito, problemas de sueño y conductas disruptivas que pueden estar indicando un problema de salud.

- Aprovechar los recursos comunitarios a disposición de las personas mayores: actividades, eventos, instalaciones....
- Facilitar la aceptación del proceso de envejecimiento tanto por parte del propio individuo como por su entorno inmediato.

RECUERDE

- El envejecimiento es un proceso complejo, determinado por la conjunción e interacción de diversos procesos que pueden determinar cambios biológicos, psicológicos y sociales, cuya aparición y grado de intensidad varía de unas personas a otras.
- En las personas con discapacidad, el impacto de estos cambios es mayor:
 - las nuevas limitaciones biológicas o psicológicas se suman a limitaciones o dificultades ya existentes;
 - los cambios en las redes sociales y familiares pueden originar un fuerte desequilibrio emocional centrado en sentimientos de pérdida y desamparo;
 - los cambios de actividad, con la modificación que conllevan en las rutinas, pueden determinar una desorientación, una pasividad y un aislamiento tendentes a perjudicar a la persona con discapacidad.

Si estos cambios no se preparan adecuadamente para facilitar la adaptación a las nuevas circunstancias, aumentará su grado de fragilidad y vulnerabilidad.

- La calidad de vida en la vejez depende en gran medida de la calidad de vida que se ha disfrutado con anterioridad; también está muy condicionada por la capacidad de adaptación y por el grado de autonomía adquirido a lo largo de la vida.
- Al igual que durante el resto del ciclo vital, durante la vejez, las necesidades de las personas son variadas y debe tratarse de darles cobertura de forma individualizada, a través de una amplia gama de servicios y programas flexibles y adaptables a esa individualidad.
- El marco residencial debe adaptarse, en sus características físicas y materiales, pero también en sus características de organización y funcionamiento a las nuevas necesidades, preferencias y ritmos de las y los residentes que envejecen en ellos.

BIBLIOGRAFÍA

BÁSICA

- Abril, D.; Delgado, C.; Vigar, A.** (2009). *Comunicación aumentativa y alternativa. Guía de referencia*. Ceapat, Madrid.
- Allen, D.** (2002). *Ethical Approaches to Physical Interventions*. Plymouth: BILD.
- Amado, A.N. & McBride, M.** (2001). *Training person-centred planning facilitators. A compendium of ideas*. Minnesota, Institute on Community Integration.
- Ashman, B.; Ockenden, J.; Beadle-Brown, J. Mansell, J.** (2010). *Person-centred active support*. Pavilion Publishing, Brighton.
- Bambara, L.M.; Knoster, T.** (1998). *Designing Positive Behavior Support Plans*. Innovations (nº 13). Washington, DC: American Association in Mental Retardation.
- Beadle-Brown, J.; Hutchinson, A.; Mansell, J.** (2005). *Care standards in homes for people with intellectual disabilities*. Tizard Centre, University of Kent, Canterbury.
- Bilbao, A.; Díaz, J.L.** (2008). *Guía de manejo cognitivo y conductual de personas con daño cerebral. Manual para profesionales que trabajan en la rehabilitación de personas con daño cerebral*. Imsero, Madrid.
- Brown, H.; Benson, S.** (1995). *A practical guide to working with people with learning disabilities. A handbook for care assistants and support workers*. Hawker Publications, London.
- Carr, G.; Horner, R.; Turnbull, A.P.; Marquis, J.G.; Magito-McLaughlin, D.; McAtee, M.; Smith, C.E.; Anderson Ryan, K.; Ruef, M.B. Doolabh, A.; Braddock, D.** (1999). *Positive behaviour support for people with developmental disabilities. A research synthesis*. American Association on Mental Retardation, Washington.
- Cole, A.; Williams, V.; Lloyd, A.; Major, V.; Mattingly, M.; McIntosh, B.; Swift, P.; Townsley, R.** (2007). *Having a good day? A study of community-based day activities for people with learning disabilities*. Social Care Institute for Excellence. London.
- Emerson, E.** (1995). *Challenging Behaviour: Analysis and intervention in people with learning disabilities*. Cambridge University.
- Fundación Uliazpi** (2003). *Protocolo de actuación ante conductas desafiantes graves y uso de intervenciones físicas*. Cuadernos de Buenas Prácticas – Nº 2. Madrid: FEAPS.
- Gonzales-Puell, S.** (2010). *L'approche thérapeutique des déficiences intellectuelles sévères et profondes*. Perspectives institutionnelles. Ed. L'Harmattan, Paris.
- Goñi, M.J.; Martínez, N.; Zardoya, A.** (2007). *Apoyo Conductual Positivo. Algunas herramientas para afrontar las conductas difíciles*. Cuadernos de Buenas Prácticas – Nº 10. Madrid: FEAPS.
- Holburn, S. et Al.** (2002). *Person-centred planning: research, practice and future directions*. Baltimore, Paul H. Brookes.

- Jones, E.; Perry, J.; Lowe, K.; Allen, D.; Toogood, S.; Felce, D.** (2010). *Active Support. A handbook for supporting people with learning disabilities to lead full lives.* ARC Cymru, Bangor.
- La Vigna, G.W.; Donnellan, A.M.** (1986). *Alternatives to Punishment: Solving Behaviour Problems with Non-aversive Strategies.* Irvington Publishers, Inc. New York.
- Law, J.; Van der Gaag, A.; Hardcastle, B.; Beck, J.; Mc Gregor, A.; Plunkett, C.** (2007). *Communication support needs. A review of the literature.* Scottish Executive, Edimburgh.
- Long, W. S.** (2005): *Caring for People with Challenging Behaviors: Essential Skills and Successful Strategies in Long-Term Care.* Baltimore: Health Professions Press.
- Luiselli, J.K.; Cameron, M.J.** (1998). *Antecedent Control: Innovative Approaches to Behavioral Support.* Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.Inc.
- Mansell, J.; McGill, P.; Emerson, E.** (2001). *Development and evaluation of innovative residential services for people with severe intellectual disability and serious challenging behaviour.* In Glidden, L.M. ed. *International Review of Research in Mental Retardation* (pp.245-298). Academic Press, San Diego, CA.
- McCarthy, M.; Thompson, D.** (2010). *Sexuality and learning disabilities. A handbook.* Pavilion Publishing, Brighton.
- Montero Centeno, D.** (1993). *Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades. Adaptación y validación del ICAP.* Dpto. de Investigación y Evaluación Educativa. ICE de la Universidad de Deusto, Bilbao.
- Novell, R., Rueda, P. y Salvador, L.** (2002). *Salud Mental y Alteraciones de la conducta en las Personas con Discapacidad Intelectual. Guía Práctica para Técnicos y Cuidadores.* Colección FEAPS, Madrid.
- Olson, K.M., Hellings, J.A., Black, P.A.** (2003). *Dual Diagnosis: Schizophrenia and Other Psychotic Disorders and Developmental Disabilities.* Paul H. Brookes Publishing Co.Inc. Baltimore, Maryland.
- O'Neill, R.E.; Horner, R.H.; Albin, R.W.; Storey, K.; Sprague, J.R.** (1990). *Functional Analysis of Problem Behaviour.* Sycamore Publishing Company.
- Read, S.; Morris, H.** (2009). *Living and dying with dignity. The best practice guide to end-of-life care for people with a learning disability.* Ed. Mencap & Keele University. London.
- Reid, D.H. and Parson, M.B.** (2007). *Positive Behavior Support Training Currículo. Second Edition.* Washington, AAIDD.
- Ryan, E.B.; Bannister, K.A.** (2009). *Comunicación y (dis)capacidad.* Ed. Aresta, Madrid.
- Sanderson, H.** (2000). *Person-centred planning: key features and approaches.* Joseph Rowntree Foundation.

- Sanderson, H., Kennedy, J., Ritchie, P. & Goodwin G.** (1997). *People, Plans and possibilities – Exploring person centred planning*. SHS LTD, Edinburgh.
- Schalock, R.L.; Borthwick-Duffy, S.A.; Bradley, V.J.** (2010). *Intellectual disability: definitions, classifications and systems of support*. 11th ed. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, Washington.
- Schalock, R.L.; Verdugo, M.A.** (2008). *Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas*. FEAPS, Madrid.
- Smull, M., Sanderson, H., Allen, B.** (2001). *Essential Lifestyle Planning: A handbook for facilitators*. Lancashire, North West Training and Developmental Team.
- Thompson, J.R.; Hughes, C.; Schalock, R.L.; Silverman, W.; Tassé, M.J.; Bryant, B.; Craig, E.M.; Cambell, E.M.** (2002). *Integrating supports in assessment and planning*. *Mental Retardation*, Vol.4 (5): 390-405.

VIVIR MEJOR

CÓMO CONCEBIMOS LA ATENCIÓN RESIDENCIAL

El Manual "Cómo concebimos la atención residencial. Pautas básicas para una atención de calidad a las personas con discapacidad" se enmarca en el Proyecto "Vivir Mejor", promovido por la Diputación Foral de Álava con el objetivo de mejorar la calidad de la atención a las personas con discapacidad y su calidad de vida.

Se ha elaborado desde la convicción de que la atención residencial puede ser una buena alternativa de vida, temporal o permanente, para algunas personas con discapacidad y/o en determinadas fases de su trayectoria vital, del mismo modo que otras opciones, en particular, las fórmulas de vida independiente, son la mejor alternativa para otras personas con discapacidad o en otras fases de su vida. Es un hecho que las personas pueden encontrarse en situaciones muy diversas y, en consecuencia, conviene contar con una gama de servicios y de apoyos adaptada a esa diversidad; en esa gama existe, creemos, un lugar para una atención residencial de calidad, humana y plural en sus funciones.



ISBN: 978-84-7821-780-9



PVP: 15 € (IVA incluido)

► ARABAKO FORU ALDUNDIA



► DIPUTACIÓN FORAL DE ÁLAVA