

autodeterminación para todos. la autodeterminación en arduin*

jos van loon ■■■

fundación arduin, holanda

resumen

En la Fundación Arduin la emancipación y autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual han sido adoptadas como principios fundamentales para obtener la mejor calidad de vida posible para los usuarios a los que se anima a evolucionar desde la dependencia a la autodeterminación adaptando, para ello, los servicios necesarios, es decir los apoyos deseados.

summary

In Arduin Foundation, people with intellectual disabilities, emancipation and self-determination have been adopted as core principles to obtain the best quality of life possible for clients, who are encouraged to evolve from dependence to self-determination, adapting, for such goal, needed services, that is, supports.

introducción ■■■

En gran medida, las personas con discapacidad intelectual están pasando por un proceso de emancipación y una creciente toma de conciencia. Se están adoptando pasos fundamentales para el avance desde una posición de dependencia, que ha durado muchos años, hacia una situación de autodeterminación.

En Arduin, una antigua institución,

hemos fusionado la guardería y el centro de día para adultos. En estos momentos Arduin es una organización independiente, desde el primero de enero de 1996, y tiene 600 usuarios. En 1994, cuando un nuevo grupo de gestores asumió la dirección de la organización, antes conocida como Vijvervreugd, resultó evidente una calidad de cuidados insuficiente en diferentes aspectos. Un estudio independiente, realizado por el profesor G. Van Hove del departamento de educación especial

de la Universidad de Gante (Bélgica), concluyó que el 35% de los habitantes de la antigua Vijvervreugd había escapado al sistema de servicios. Arduin se convirtió en una organización independiente y se diseñó un plan de acción con el lema "Het gaat nu echt gebeuren" ("Seguro que va a pasar ahora"). La emancipación y autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual han sido adoptadas como principios fundamentales para obtener la mejor calidad de vida posible para los usuarios. Se anima al usuario de diferentes maneras para que evolucione desde una posición de dependencia a una posición de autodeterminación. Los servicios proporcionados por la organización tuvieron que adaptarse en consecuencia, y se realizó una transición desde "proporcionar un servicio de cuidados totales" hacia "ofrecer los apoyos que desea el usuario"; ni más ni menos.

Los antecedentes para estos avances hay que encontrarlos en el cambio de visión sobre la naturaleza de la discapacidad intelectual (la definición de la American Association on Mental Retardation, AAMR (1992); los estudios sobre discapacidad, las críticas a los cuidados institucionales (Rosenberg, 1994; John O'Brien y Connie Lyle O'Brien, 1993; Van Gennep, 1976; Van Hove, G., 1996; Erving Goffman, 1962; Vreeke, Janssen, Resnick y Stolk, 1998), la Declaración Universal de Derechos, etc. Con respecto a la provisión de apoyos, es importante que las consecuencias del principio de la emancipación se lleven hasta sus últimas consecuencias en todas las resoluciones que se adopten. Esto se vio acentuado en la decisión de dismantelar la institución, al igual que en la elección de un estilo de gestión orientado hacia la autonomía y la independencia. No obstante, fue fundamental que se introdujera una buena alternativa en forma de un servicio dirigido al apoyo a las personas con discapacidad intelectual.

En este proceso, las opiniones de los usuarios desempeñaron un papel crucial a la hora de estructurar la organización, ya que, en un principio, se les entrevistó sobre sus deseos, pero centrándose más en las elecciones que realizan en la oficina de empleo, la oficina de vivienda, los cursos del centro educativo, etc. Para ello, los usuarios recibieron el apoyo de sus asistentes personales.

calidad de vida: ¿qué es lo importante? ■ ■ ■

La tarea fundamental de una organización de servicios para personas con discapacidad intelectual es proporcionar apoyos en la vida diaria y en las ocupaciones o trabajo de las personas con discapacidad intelectual, de tal forma que se optimice su calidad de vida. A diferencia del modelo de calidad de cuidados, el modelo de calidad de vida se basa en el concepto de calidad de vida que ha emergido en todo el mundo (WHOQOL, 1995) y que en la actualidad se usa como: (a) una noción sensibilizadora que nos proporciona una referencia y orientación desde el punto de vista del individuo, concentrándose en las ocho dimensiones básicas (bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derecho a una vida de calidad); (b) un concepto social que nos proporciona un modelo para evaluar las dimensiones básicas de la calidad del vida; y (c) un tema unificador que proporciona un marco sistemático para aplicar prácticas y políticas orientadas a la calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002). Estas son algunas de las creencias fundamentales que son básicas para el compromiso de cualquier organización respecto a la calidad de vida y al modelo de apoyos individualizados: (a) la calidad de vida de las personas con discapacidad está formada por los mismos factores (es

decir, las dimensiones básicas) y relaciones que son importantes para todas las personas; (b) la calidad de vida de una persona se refuerza al habilitar a las personas para que participen en las decisiones que afectan a sus vidas; (c) la calidad de vida se fortalece por medio de la aceptación y la integración completa de las personas en sus comunidades locales; y (d) la calidad de vida de una persona mejora mediante la provisión de apoyos individualizados (Brown y Brown, 2003; O'Brien y O'Brien, 1989; Schalock et al., 2000; Schalock y Verdugo, 2002; Vreeke, Janssen, Resnick y Stolk, 1998).

El concepto de calidad de vida se definió e implementó operativamente mediante las ocho dimensiones fundamentales de calidad de vida recogidas en la literatura internacional sobre calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002):

1. **Bienestar emocional:** seguridad, espiritualidad, falta de estrés, autoconcepto, satisfacción.
2. **Relaciones interpersonales:** intimidad, afecto, interacciones familiares, amistades, apoyos.
3. **Bienestar material:** propiedad, seguridad financiera, alimentos, empleo, posesiones, estatus socioeconómico, lugar de residencia.
4. **Desarrollo personal:** habilidades, realización personal, competencia personal, actividades significativas, progreso.
5. **Bienestar físico:** salud, nutrición, recreo, movilidad, atención médica, asistencia sanitaria, ocio, actividades de la vida diaria.
6. **Autodeterminación:** autonomía, elecciones, decisiones, control personal,

autodirección, valores u objetivos personales.

7. **Inclusión social:** aceptación, estatus, apoyos, entorno laboral, integración y participación en la comunidad, funciones, actividades de voluntariado, entorno residencial.
8. **Derechos:** privacidad, voto, acceso, tratamiento legal justo, propiedad, responsabilidades civiles.

Mediante un amplio proyecto de investigación concluimos que, de entre estas ocho dimensiones, la inclusión, la autodeterminación y el desarrollo personal tenían un impacto muy especial en la transición desde "cuidado total" (tal y como se organizaba en los cuidados institucionales tradicionales) a "apoyos" (Van Loon y Van Hove, 2001). A la vista del tema de esta mesa redonda, nos centraremos principalmente en la autodeterminación.

Inclusión: La personas existen junto a otras personas

Las personas con discapacidad intelectual son personas: personas que forman parte de todo y para las cuales no se deben realizar excepciones. Esto es lo que hoy conocemos como el concepto de "inclusión".

La idea subyacente es que todos los humanos, con o sin discapacidad intelectual, tienen el derecho a ser admitidos completamente en sus comunidades, a participar en ellas, a beneficiarse de la vida diaria de su comunidad y, del mismo modo, a contribuir y enriquecerla.

Los apoyos y servicios requeridos por las personas con discapacidad deben proporcionarse dentro de su comunidad, donde viven, son educados, trabajan o

juegan con personas "normales" (Arc of the United States', 1998).

Autodeterminación

Otra importante dimensión de la calidad de vida es la autodeterminación, Todos queremos tener el control y adoptar nuestras propias decisiones. Debemos reconocer esta necesidad interna; por lo tanto, si fuera necesario, debemos apoyar a las personas con discapacidad intelectual para que se desarrollen, crezcan y aprendan a realizar sus propias elecciones, a afrontar las situaciones por sí mismas. También se deben crear las condiciones necesarias para que sea posible realizar esas elecciones personales. La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual, especialmente las que precisan unos apoyos intensivos, suele ser un concepto que se ve como difícil de hacer funcionar en la práctica. Cuando nos damos cuenta de que debemos considerar a las personas con discapacidad intelectual como cualquier otra persona, con puntos fuertes más allá de sus deficiencias, como personas que pueden crecer con los apoyos personalizados apropiados, es importante pensar en el concepto de autonomía de las personas con discapacidad intelectual. En el modelo de Apoyos, la AAMR (Luckasson, 2002) menciona cinco resultados personales de los apoyos: independencia, relaciones, contribuciones, participación en la escuela y la comunidad y bienestar personal. Es necesario tratar en mayor detalle el concepto de la independencia como resultado de los apoyos. Quizás la dimensión más importante de la calidad de vida de una persona sea la autodeterminación. Ser capaz de afrontar las situaciones por uno mismo es fundamental para la calidad de vida. Inclusion International (Wahlström, 1998) sostiene que todas las personas deben tener el derecho de adoptar sus propias decisiones y de que

se les respeten. Si no se contempla la autonomía desde un punto de vista liberal, sino desde una perspectiva social, se podría considerar como el resultado del respeto mutuo de los derechos y libertades; respeto mutuo que se alcanza mediante la participación activa en la comunidad (Bouverne-De Bie, 2005). Las personas con necesidades intensivas de apoyos que no pueden afrontar las situaciones por sí mismas deben recibir apoyos para que sus decisiones sean comprendidas y respetadas. Es importante subrayar que no somos criaturas independientes e individuales, sino personas que se preocupan y muestran solidaridad, que por naturaleza dependemos unos de otros (Sohl, Widdershoven en Van der Made, 1997). Muchos autores destacan la importancia de estos aspectos de las relaciones en el concepto de la autonomía y el fomento de una buena calidad de vida. O'Brien (1989) denomina la asistencia a las personas para que crezcan en sus relaciones uno de los cinco logros que deben servir de guía y objetivo para el personal de asistencia en su trabajo. Al crear una comunidad más participativa se introduce un reto para que todas las personas vivan de forma interdependiente. Meininger (1998) defiende una visión de la naturaleza humana en la que el papel de los otros es de importancia primordial. Sostiene que, a través de la visión de la naturaleza humana como "individualismo del yo que se realiza" y el concepto relacionado de la autonomía, se presta excesiva atención a las cuestiones prácticas de los cuidados y nos olvidamos de las cuestiones existenciales. Defiende una visión sobre la naturaleza humana en la que el papel del otro es de importancia primordial y en la que la autodeterminación, la emancipación y la libertad están imbricadas en una búsqueda de la autenticidad, una búsqueda que tiene lugar en los encuentros con los otros. Por lo tanto, el "cuidador" debe entrar en diálogo con

la persona que solicita apoyo. Una situación en la que la independencia del "dependiente" se vuelve transparente y viceversa: la dependencia del "independiente". En nuestra dependencia estamos comprometidos en nuestras relaciones con los otros. Van Gennep (1997) sostiene que la elección y el control deben contemplarse en perspectiva respecto al entramado social. En el paradigma del ciudadano, los factores esenciales son la capacidad de elección y el control; seguidos de cerca por la comunidad, la calidad de vida de cada ciudadano y la importancia de los apoyos (Van Gennep, 2000). En este paradigma, la persona obtiene los apoyos para alcanzar un control cada vez mayor de su vida, aunque un control total nunca sea posible. Pero todo el mundo se enfrenta a esta situación. Prilleltensky (2005) menciona la importancia del ámbito de las relaciones a la hora de fomentar el bienestar y la liberación, junto con el ámbito personal y el ámbito colectivo, para la validez psicopolítica transformacional. Esto es: la interacción entre las influencias políticas y psicológicas para fomentar el bienestar y generar la liberación. Por lo tanto, autonomía no significa realizar un elección individual, pensada y racional, sino que se definiría como entrar en diálogo con los otros, obtener apoyos y decidir conjuntamente qué posibles elecciones son mejores para el plan vital de cada uno. Como indica Reindal (1999), no se debe confundir la autonomía personal con una ideología de la independencia. Los profesionales tienden a definir la independencia en términos de actividades de cuidados por parte de la propia persona. Por lo tanto, la independencia se mide respecto al rendimiento en dichas actividades. No obstante, las personas con discapacidad definen la independencia como la capacidad de tener el control sobre sus vidas y de tomar decisiones sobre ellas. La independencia no está relacionada con hacer

cosas en solitario o sin ayuda, sino que está ligada a obtener asistencia cuándo y cómo la necesita cada persona. La noción de "control en principio" implica que la persona tiene el control de su vida aunque puede que otros realicen el contenido físico o intelectual de ciertas tareas. Reindal sostiene que para realizar una descripción de la autonomía personal que no sea deudora de la dicotomía independencia-dependencia el sujeto debe estar asentado en una tradición filosófica que considere la naturaleza humana como interdependiente. De esta forma se puede superar el abismo que se abre entre la dependencia y la autodeterminación y las personas con discapacidad intelectual pueden funcionar de forma autónoma (Sohl, Widdershoven en Van der Made, 1997). Por lo tanto, el concepto de autodeterminación se puede considerar como un principio fundamental para todas las personas, también para aquellas que tienen una discapacidad intelectual. Así, nos gustaría apoyar un cambio del concepto de independencia en el modelo de resultados de los apoyos por un concepto de independencia más centrado en las relaciones.

Habilitación

En el pasado, las personas con discapacidad intelectual han tenido muy pocas oportunidades para desarrollarse. En la literatura sobre Calidad de Vida se subraya muy especialmente la importancia de la *habilitación* (*empowerment*, en inglés), que se refiere al proceso mediante el cual se ayuda a que las personas tomen control y se valgan por sí mismas, asuman el control de sus propias vidas, adopten sus decisiones y realicen sus elecciones.

Al hablar de *habilitación* se podría pensar en educación y escolarización en un sentido explícito, pero es más importante

aprender a través de la experiencia. En el pasado, al considerar que las personas primero debía estar preparadas para ello y al centrarse en los cuidados, la inquietud o un exceso de preocupación, se les solía negar a las personas la posibilidad de aprender a través de la experiencia.

la autodeterminación de los usuarios en el proceso de cambio de la organización ■ ■ ■

Participación de los usuarios

Muy pronto en el proceso de cambio de la organización Arduin, la dirección deseaba preguntarles a los usuarios sobre sus deseos respecto a diferentes aspectos de sus vidas. Se le pidió al profesor Geert Van Hove, del departamento de educación especial de la Universidad de Gante, que realizara un estudio en el cual se le preguntara a cada usuario sobre sus preferencias en relación con vivir, trabajar, pasar el tiempo libre, etc. El resultado fue una visión general por usuario y una visión global sobre los deseos y necesidades de los usuarios, en el momento en que se realizó el estudio.

Sin embargo, muy pronto resultó evidente que, con estos resultados el alcance de las conclusiones del estudio era limitado. El efecto resultante significó que los clientes se mostraban entusiasmados de que se les preguntara por sus opiniones. La mayoría de los usuarios estaban encantados de decirles a los entrevistadores cuáles eran sus deseos. Como esto sucedía al mismo tiempo que se estaban produciendo muchos cambios en la organización, tenían la esperanza de que esto supusiese un cambio en su propia vida. Otro efecto del estudio fue un aumento de la concienciación. Sin embargo, la diversidad de temas estaba naturalmente restringida a las experiencias de los usuarios hasta ese momento. ¿Cómo se pue-

den expresar deseos respecto a algo sobre lo que no se ha pensado hasta ese momento? Por ejemplo, en los deseos expresados sobre cómo y dónde vivir analizaban lo que había sido posible hasta entonces. Por lo tanto el alcance de las conclusiones de este estudio estaba limitado a un solo uso. Los deseos de los clientes evolucionaron rápidamente conforme cambiaba la organización, conforme surgieron más posibilidades de elección.

Por lo tanto, era necesario encontrar un modo mediante el cual los usuarios pudieran expresar su opinión de una forma constante o continuada y pudieran obtener una influencia estructural en sus vidas y en la organización. Esto se vio expresado en, entre otras cosas:

- Un asistente personal para cada usuario
- Un plan personal para cada usuario
- La oficina de vivienda
- La oficina de empleo

Más adelante las trataremos en detalle.

La inclusión en la práctica

En Arduin tenemos la opinión de que cada cliente debe poder elegir dónde y cómo desea vivir y trabajar. Al proporcionar los apoyos, el objetivo de la organización debe ser la inclusión. Para ello, el alojamiento se realiza a pequeña escala en forma de casas normales en propiedad, en toda la región y, en principio, con una variedad ilimitada.

Arduin apoya a los clientes para que encuentren casas normales en el mercado inmobiliario habitual de la región. Esto es pertinente para todos los usuarios independientemente de sus necesidades de

apoyos. Las personas con necesidades intensivas de apoyos también viven en casas normales, que se adaptan si fuera necesario.

Esto significa que hay un mayor vínculo con la sociedad, con la red social de la familia, con la iglesia, con el mundo empresarial y con los voluntarios.

En el caso de los niños que no pueden vivir con sus padres, la política de actuación contempla buscar una familia adoptiva en un primer momento.

Además, cada usuario recibe ofertas de trabajo o una ocupación diaria según elija en diferentes empresas y centros de día, que se encuentran integrados en la sociedad, por ejemplo, una tienda de regalos, un museo en el centro de la ciudad, y empresas en parques industriales normales.

La autodeterminación en la práctica

En Arduin, el principio de autodeterminación es la orientación fundamental para todos los usuarios. En la práctica, no siempre es fácil conseguirlo. No obstante, como ya hemos señalado, también las personas con discapacidad intelectual, independientemente de su nivel de dependencia o discapacidad, pueden funcionar de forma autónoma.

Asistente personal

Para ser capaces de mantener el principio de la autodeterminación, la figura del asistente personal es crucial en Arduin.

Cada persona dispone de un asistente personal al que pueda recurrir en caso de necesitar apoyos en su diálogo con la organización y al formular sus deseos y solicitudes de cuidados y apoyos dirigidos a la organización. El asistente personal se

responsabiliza de asegurarse de que se realizan los servicios y cuidados acordados siguiendo los deseos del usuario. El asistente personal también es, cuando la situación así lo requiere, intérprete o traductor de los deseos de la persona, pero siempre y de forma explícita desde el papel de asistente. La intensidad y frecuencia de estos apoyos depende completamente de las solicitudes del usuario (por supuesto, dentro de los límites financieros de la organización).

Plan personal

El diálogo, la comunicación con el usuario basada en la igualdad, es un requisito previo (De Baets, 1998). Esto se hace realidad en el Plan Personal que reemplaza al plan de cuidados y en el cual es fundamental el diálogo continuado entre el cliente y el asistente personal. Antes, los profesionales diseñaban el plan de cuidados pensando en los cuidados que ellos pensaban que eran necesarios para las personas y que ellos deseaban proporcionar a la personas. Ahora, el asistente personal le pregunta al usuario sobre lo que quiere, cómo lo quiere, si obtuvo lo que deseaba y sobre lo que está pasando. A continuación, ayuda al cliente a formular sus necesidades de apoyos en el Plan Personal; y lo hacen de forma continuada.

Para el usuario de Arduin, la autodeterminación de forma concreta significa lo siguiente, por ejemplo:

La opción de trabajar

El trabajo o las ocupaciones diarias son de una importancia fundamental para una buena calidad de vida. Es uno de los derechos fundamentales de la Declaración Universal de Derechos. Por lo tanto, a todos los clientes se les ofrece un trabajo u ocupaciones diarias a tiempo

completo (5 días, 7 horas), incluso a aquellos que tienen necesidades de apoyo intensivas. Hasta mayo de 1997, muchos de ellos sólo habían disfrutado de unas pocas horas a la semana de ocupaciones o actividades fuera de su casa. Se ofrece una amplia variedad de ocupaciones; lo que proporciona una mayor capacidad de elección.

Una oficina de empleo para los clientes les permite solicitar personalmente un trabajo en una de las instituciones o centros de día. Los trabajos en los departamentos de Arduin se publican en un gaceta mensual de trabajo con una descripción de las responsabilidades y una lista de las condiciones necesarias. Evidentemente, el usuario puede obtener los apoyos necesarios de su asistente personal para solicitar el trabajo o el puesto en el centro de día.

La opción de la vivienda: la oficina de vivienda

Los usuarios ya no viven en una institución. Arduin busca casas normales en el mercado inmobiliario existente en Zeelan para cualquier persona independientemente de la intensidad de los apoyos necesarios. Incluso las personas con una discapacidad intelectual severa vivirán en viviendas normales (que serán adaptadas si fuera necesario).

Anteriormente, el proveedor ofrecía, desde el punto de vista de la organización, un número limitado y fijo de lugares en los que vivir; el consejo de alojamiento decidía dónde podía vivir cada persona y ésta debía aceptarlo y adaptarse (tomarlo o dejarlo). Ahora, los usuarios tienen capacidad de elección (en ocasiones con el apoyo de su asistente personal y/o padres) sobre dónde y con quién desean vivir. Ya no existe el consejo de alojamiento que decidía dónde debían

vivir los usuarios. Así, cada vez más personas viven como ellos quieren. A menudo, en un primer momento esto implica un proceso de ensayo y error. Una vez que se ha realizado una elección, el resultado puede ser decepcionante y hay que realizar otra elección.

El núcleo de este proceso es la oficina de vivienda, donde el cliente, con el posible apoyo de su asistente personal, puede acudir cuando esté buscando un lugar donde vivir. La oficina de vivienda publica mensualmente en la extranet una resumen general de las viviendas de Arduin que están o estarán disponibles, o información sobre lugares o apartamentos que están o estará disponibles. Los usuarios pueden solicitar cualquiera de ellos mediante un cupón de vivienda o a través de una entrevista con el personal de la oficina de vivienda, pero también se pueden poner en contacto con la oficina para expresar sus deseos aunque no estén relacionados con ninguna oferta. En principio, hay un número ilimitado de formas de vida: no está relacionado con el tipo de alojamiento sino con los apoyos. En realidad lo que se ofrece en la actualidad va desde la vida independiente con poco apoyo, vivir con una familia adoptiva, vivir en una granja, o en una urbanización o en el centro de la ciudad, hasta vivir en una casa con un grupo reducido, o cualquier otra opción. Principios como una estructura de grupo homogénea o heterogénea se vuelven irrelevantes porque es el usuario el que elige y no la organización.

Esto conduce, entre otras cosas, a una vida más independiente: hoy en día 21 personas viven solas; anteriormente vivían en grupo y no podían vivir solas. Diez personas comparten una casa para dos. Entre ellos se encuentran personas que vivían en un entorno cerrado a causa de problemas de conducta. Además, las per-

sonas con necesidades de apoyos intensivos viven de forma muy diferenciada. En su caso, también son sus propios intereses los que determinan dónde vivir.

El problema de este proceso sigue residiendo en los límites financieros de la organización. Esto lleva a que muchas personas vivan en casas compartidas con cuatro o cinco personas.

La habilitación en la práctica

Aprender a través de la experiencia

Lo más importante en relación con la habilitación es aprender a través de la experiencia de la que las personas disponen en muchas situaciones, mientras que en el pasado no tenían la oportunidad de hacerlo porque "no estaban preparadas para ello". Esta es la razón por la que, una vez más, en las grandes o en las pequeñas decisiones sobre el trabajo, las ocupaciones diarias o el lugar donde vivir, se les pide a los usuarios que adopten sus propias decisiones, decidan por sí mismos y asuman el control de sus vidas. Entonces, descubres que incluso las personas con necesidades intensivas de apoyos disponen de amplias posibilidades que ni siquiera sospechabas que tenían.

Escolarización

La importancia que Arduin concede a la instrucción, readiestramiento y educación, y a la formación permanente se manifiesta en la escuela Arduin, que ofrece una variedad de más de 50 cursos a los usuarios. Los cursos cubren áreas como la educación social, desarrollo general, formación ocupacional o desarrollo creativo. Los cursos se preparan de acuerdo con las solicitudes de los usuarios que, por ejemplo, quieren saber más sobre la visión de Arduin ("eso de lo que siempre estáis hablando"), o sobre pri-

meros auxilios, cómo manejar herramientas, cómo usar el maquillaje, el teléfono, etc. Además, se presta una muy especial atención a aprender a aprender y a aprender a cómo tomar decisiones y afrontar las situaciones por sí mismo. A menudo sirven para ponerse al día en áreas sobre las que deberían haber aprendido con anterioridad en sus vidas.

De los cuidados a los apoyos

En una organización que desea ofrecer apoyos a personas con discapacidad intelectual, sin duda la función primordial no es la vivienda sino los apoyos elegidos por el propio usuario y dónde y cómo desea que se proporcione dicho apoyo.

Los apoyos dentro del concepto de "vida con apoyos" se ofrecen, en un primer momento, dentro de la red natural de la persona: padres, familia, amigos, vecinos, colegas y voluntarios. Sólo cuando la red natural no puede ofrecer suficientes apoyos entra en escena la "red de seguridad" social, formada por los profesionales de los servicios. En muchos casos, resulta evidente que es necesario reconstruir o reactivar la red natural.

Los apoyos deben ofrecerse de forma flexible: no todas las personas necesitan apoyos en las mismas áreas o en igual cantidad. Por lo tanto, se está abandonando el "pensar en el grupo". En Arduin el tipo de apoyos es muy variado: desde los usuarios que necesitan un apoyo intensivo hasta individuos que sólo requieren un par de horas de apoyo. Además, las necesidades de apoyos también pueden variar en diferentes momentos.

Antes, la persona vivía en una casa, en la mayoría de los casos un pabellón, de la organización. El personal cuidaba a la persona en su entorno. Ahora, la perso-

na vive en su casa. El personal proporciona los apoyos a la persona en **su casa**.

conclusión ■ ■ ■

La organización Arduin adoptó la emancipación y autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual como principios fundamentales para obtener la mejor calidad de vida posible para los usuarios. Esta decisión nos condujo inevitablemente a optar por la desinstitutionalización. En Alemania Bradl (1996) sostiene: "No importa cómo hayan evolucionado las instituciones con el paso de los años; suelen producirse circunstancias que introducen una complicación estructural en la vida de autodeterminación de las personas para las que se establecieron estas instituciones y que llegan a hacerlo imposible". Estos límites estructurales a la autodeterminación en la institución son inherentes al propio sistema institucional.

Nuestra investigación de acción cualitativa en Arduin nos enseña que, al centrarnos en la calidad de vida, es necesaria la desinstitutionalización. Esto, a su vez, requiere un nuevo modelo de servicios que haga hincapié en el paradigma de los apoyos. Este nuevo modelo de servicios mejora el funcionamiento vital y fomenta la calidad de vida. Por lo tanto, podemos considerar los apoyos como una con-

secuencia necesaria de concentrarnos en la calidad de vida y, al mismo tiempo, vemos cómo los apoyos mejoran el funcionamiento vital de las personas con discapacidad intelectual.

La participación de los usuarios y la evaluación por su parte también nos muestra que las personas con discapacidad intelectual son fuentes válidas de información y socios valiosos en el proceso de cambio. Por lo tanto, no se debería preguntar a los usuarios en una única ocasión sobre sus opiniones, deseos o necesidades. Para poder disfrutar de una buena calidad de vida, las personas con o sin discapacidad intelectual necesitan tener control sobre sus propias vidas.

Esto significa que la inclusión, la autodeterminación y la habilitación deben ser valores integrales de los servicios para las personas con discapacidad intelectual. El objetivo de estos servicios pasa a centrarse en apoyar a las personas, en lugar de cuidarlas. No debemos infravalorar las implicaciones de esta transición necesaria de las organizaciones ante todo lo expuesto. No obstante, nuestra convicción y nuestra experiencia nos demuestran que para las propias personas con discapacidad intelectual el hecho de tener que acostumbrarse a un sistema en el que obtienen el control de sus propias vidas no representa el menor problema.

Arc of the United States (1998), *Position on Inclusion*, <http://thearc.org/positsinclusion.html>

Bouverne-De Bie, M. (2005) *Sociaal Cultureel Werk: van burgerdeugd naar realisatie van burgerschap?* Universiteit Gent: Unpublished manuscript.

Goffman, Erving (1962). *Asylums*. New York, Anchor.

Hove, G. Van (1996). *Pamflet tegen de verdinging van mensen met een verstandelijke handicap*. Gent, Vakgroep orthopedagogiek, Universiteit Gent.

Loon, Van J.H.M. & Van Hove, G. (2001). Emancipation and self-determination of people with learning disabilities and down-sizing institutional care, *Disability & Society*, 16 (2), p. 233-254.

Luckasson, R. (1992). *Mental Retardation, Definition, Classification, and Systems of Supports. 9th Edition*. Washington, American Association on Mental Retardation.

Meininger, H. (1998). *Zelfstandig en afhankelijk: anders denken over de autonomie van mensen met een verstandelijke handicap*. Inleiding voor het symposium: Vriendschap: niet verplicht maar wel onmisbaar. De ethische betekenis van vriendschap in de ondersteuning van mensen met een verstandelijke handicap t.g.v. het landelijk congres 'Wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van de Zorg aan Mensen met een Verstandelijke Handicap', De Reehorst, Ede, 30 oktober 1998.

O'Brien, John And O'Brien, Connie Lyle, (1993). Unlikely alliances, Friendships and people with developmental disabilities, in: Angela Novak Amado: *Friendships and community connections between people with and without developmental disabilities*. Baltimore, Maryland, Paul H. Brookes Publishing Co.

Prilleltensky, I. (2005) *Chapter 6. Commitment, Accountability, and Inclusion*. Available Online: <http://people.vanderbilt.edu/~isaac.p.rilleltensky/chapsix.htm>; 24/08/2005.

Reindal, Magnus S. (1999). Independence, dependence, interdependence: some reflections on the subject and personal autonomy. *Disability & Society*, 14, (3), 353-367.

Rioux (1994). *Disability is not Measles. New Research Paradigms in Disability*. North York, Ontario, Roehrer Institute.

Rosenberg, Robert R. (1994) *Capitol People First: Self-Advocacy and Quality of Life Issues*. En: David Goode, Ed: *Quality of Life for Persons with Disabilities. International perspectives and issues*. Cambridge, Brooklin Books.

Schalock, R. L. (1996). Reconsidering the Conceptualization and Measurement of Quality of life, in: Schalock R.L. (Ed.) *Quality of Life, Volume 1, Conceptualization and Measurement*, Washington, American Association on Mental Retardation.

Sohl, C., Widdershoven En Van Der Made (1997), *Autonomie van mensen met een verstandelijke handicap. Op zoek naar een breder perspectief. Maandblad Geestelijke volksgezondheid* 52 (1997) 9.

Taylor, S. J. (1994), In support of Research on Quality of Life, But Against QOL, En: David Goode, Ed : *Quality of Life for Persons with Disabilities. International perspectives and issues*. Cambridge, Brooklin Books.

Gennep, A.T.G. VAN (1976). *Het recht van de zwakste*. Meppel, Boom.

Van Gennep, A.T.G. (1997). Paradigma-verschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap, *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 36, pp. 189–201.

Van Gennep, A.T.G. (2000).

Emancipatie van de zwaksten in de samenleving. Over paradigma's van verstandelijke handicap. Meppel/Amsterdam: Boom.

Wahlström, V. (1998). *The Beliefs, Values and Principles of Self Advocacy*. Ferney-Voltaire: Inclusion International.

Wehmeyer, Michael L., Schalock, Robert L., Self-determination and Quality of Life: Implications for Special Education Services and Supports. *Focus on Exceptional Children*, April 2001, Vol. 33 Issue 8, p1, 16p.

* Ponencia publicada en las Actas de las VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad: Van Loon, J. (2006). La autodeterminación para todos. La autodeterminación en Arduin. En M.A. Verdugo y F.B.Jordán de Urríes (Coord.) *Rompiendo inercias. Claves para avanzar*, pp. 393-404. Salamanca: Amarú Ediciones