

# salvaguarda y ejercitación de derechos

iñaki garcía, julen arregi, ainara pazos, amaia urdanpilleta, félix arregi **nnn**  
gautena (asociación gipuzcuzna de autismo)

## resumen

En un entorno privado, como debe ser una vivienda, nos parece fundamental que se ofrezcan apoyos a las personas para ejercitar sus derechos. Con esta práctica queremos establecer nuestro compromiso, como servicio y como profesionales, a la hora de establecer un proyecto vital para personas sujetas a derechos y en una relación entre iguales, que a través de sistemas de comunicación y los apoyos necesarios, se produzcan cambios significativos en las vidas de las personas que viven en nuestras viviendas. La metodología de trabajo se basa en un grupo de mejora, donde participan los profesionales, familias y personas con discapacidad, que ofrece diferentes alternativas y caminos para trabajar de una manera comprensiva los derechos que corresponden a las personas con autismo y su manera de ejercerlas en la vida cotidiana de una vivienda. Todo ello se recoge una biblioteca informatizada (GIZATENA) que cumple las funciones de consulta y lugar de aprendizaje. En resumen, dentro de la misión de obtener calidad de vida para las personas con autismo queremos abordar la dimensión de los Derechos que les asisten por el hecho de ser personas.

**PALABRAS CLAVE:** Derechos, ejercitación, grupo de mejora, persona, evaluación, comunicación, apoyos, compromiso.

## summary

*In a private environment, as it is a home, we think it is essential that users receive the necessary support to ensure that they do practise their rights as citizens. In this way, as a programme and as professionals, we want to establish our compromise to create a life project for the persons that live in our homes, in order to generate significant changes in their quality of life, according to their rights, on equal terms, by using communication systems and with the necessary support. Our working method is based on a group of improvement, composed by professionals, families and the handicapped persons. This group gives different choices and ways of dealing with the rights of the persons with autism, in a way that it is easy to understand, and how they can practise them in their everyday life. All this work is gathered in a computerized library, called GIZATENA, which can be consulted and also serves as a learning tool. In short, besides obtaining a good quality of life standard for the persons with autism, we pursue to undertake the Rights they are entitled to, just for being persons.*

## la buena práctica n n n

En el año 1997, desde el Servicio de Vivienda de GAUTENA, nos planteamos la necesidad de valorar y evaluar los derechos de las personas que vivían con nosotros. El hecho de ofrecer un Servicio integral que cubre las veinticuatro horas y con carácter permanente, junto al hecho de que una mayoría de las personas requieren apoyo generalizado, nos hizo establecer un sistema de salvaguarda de los derechos humanos de las personas usuarias del Servicio de Vivienda.

A tal efecto, establecimos un procedimiento para definir las responsabilidades y la manera de llevar a cabo la evaluación individualizada de los derechos. Son dieciocho derechos los incluidos en el procedimiento que se evalúan cada tres años y son cumplimentados por la persona, en la media de sus posibilidades, la familia, y los profesionales implicados con la persona.

La evaluación se hace a tres niveles. En primer lugar se valora la capacidad de la persona para ejercitar cada derecho en tres niveles, "independiente", "con

ayuda" o "no tiene conocimiento". En segundo lugar, se aborda la justificación de la primera respuesta donde se establece la capacidad de la persona para ejercitar el derecho. En tercer lugar, las recomendaciones que se deben tener en cuenta a la hora de ejercitar ese derecho por parte de la persona.

Después de unos años de experiencia nos surge la necesidad de seguir avanzando en la participación directa de aquellas personas que, con una adaptación a su nivel comunicativo, podían jugar un mayor papel directo en la evaluación y ejercitación de sus derechos, y también en una mayor explicitación -en cosas más inmediatas y de más fácil comprensión-, para las personas en las que debemos establecer un sistema de representación, por su necesidad de apoyo generalizado y baja capacidad de comprensión de sus derechos.

Para ello, se formó un Grupo de Trabajo, compuesto por profesionales del Servicio de Vivienda de GAUTENA, con el objetivo de elaborar un material que recogiera las distintas necesidades comunicativas de las personas de nuestras

viviendas: lectura facilitada, símbolos e imágenes, así como de ir incorporando a Grupos de Opinión a todas aquellas personas que a través de estos materiales pueden jugar un papel más directo en la ejercitación y salvaguarda de sus derechos.

Los resultados son evidentes; una mayor participación directa de las propias personas con discapacidad; un sistema de representación más individualizado y más evaluable de las personas con mayor necesidad de apoyo; crear una cultura en la Entidad sobre los derechos como persona y por último ser cada vez más conscientes de nuestro papel en la defensa y ejercitación de los derechos de las personas que viven con nosotros.

---

#### antecedentes n n n

---

GAUTENA es una Entidad que ofrece servicios integrales a personas con T.E.A y Discapacidad Intelectual en el ámbito de Guipúzcoa. Dentro de los diferentes servicios está el Servicio de Vivienda Comunitaria, donde en la actualidad viven 49 personas en 6 hogares dentro de la comarca de Donostia. A lo largo del año 1997 y a la hora de definir los procesos básicos bajo formato ISO, nos pareció importante destacar una práctica que utilizaban en el Programa Teacch de Carolina del Norte, dentro de sus hogares de grupo, a saber, la salvaguarda de los derechos humanos de aquellas personas que vivían en sus viviendas. Nos pareció muy interesante su aplicación en nuestras viviendas, teniendo en cuenta las características de la mayoría de las personas usuarias del Servicio, es decir, personas con TEA y con necesidad de apoyo generalizado.

Así, establecimos un procedimiento por el cual nos comprometíamos a evaluar de

manera individualizada la salvaguarda de 18 derechos básicos (intimidad, relaciones, elecciones, sexualidad, espacios privados, etc.), con una periodicidad trienal y estableciendo el grado de ejercitación de cada derecho en cada persona (Figura 1).

Después de varias aplicaciones observamos que siendo un compromiso irrenunciable para el Servicio y de gran calado en cuanto al cambio cultural, no nos estaba ofreciendo la posibilidad de avanzar en la ejercitación de sus derechos, sobre todo en el caso de las personas con mayor necesidad de apoyo, y que las evaluaciones no eran tales, es decir, no nos ofrecían la oportunidad de diseñar acciones de cambio y mejora sino más bien un procedimiento rígido y poco comprensible para las personas interesadas, que con el tiempo se estaba quedando estancado. Nos hacía falta concretar la valoración en acciones más concretas y que estuvieran más próximas a la vida real de cada persona. Habíamos incorporado en nuestros procedimientos la cumplimentación de una evaluación de derechos fundamentales, pero no estábamos siendo capaces de hacer evaluaciones efectivas ni de promover la participación de las personas en el grado deseado.

---

#### diagnostico y valoración n n n

---

La metodología de aplicación consiste en que los responsables de las viviendas comunitarias, junto a los profesionales que allí desempeñan su labor, son los que tienen la responsabilidad de realizar la valoración y de acordarla con sus representantes legales, además de velar por el escrupuloso cumplimiento de las recomendaciones individuales emitidas en materia de derechos humanos, así como de denunciar inmediatamente cualquier incumplimiento en esta materia.

## Valoraciones previas

1. La primera cuestión que nos surge es la no presencia de la propia persona con discapacidad intelectual y que con esta metodología su incorporación quedaba "reducida", sin tener en cuenta la gran diversidad de personas con las que contamos en nuestras viviendas, donde existen oportunidades para la incorporación de un número importante de personas con discapacidad intelectual.
2. Segunda cuestión, no quedaban definidas de manera explícita las oportunidades que íbamos a ofrecer a las personas a la hora de avanzar en su incremento de ejercitación de sus derechos.
3. Tercera, los diferentes profesionales solicitaban apoyo para poder avanzar en su sensación de poco desarrollo en un tema que todos valorábamos como de gran importancia en nuestro trabajo profesional.
4. Cuarta, también la necesidad de ofrecer un cambio significativo de enfoque y la de tener que realizar una nueva medida de los derechos nos llevó a la creación de un Equipo de Mejora con el objetivo de ofrecer una reflexión y un nuevo enfoque a la salvaguarda de los derechos en el Servicio.

Este Equipo de Mejora lo integran profesionales de todas las viviendas y con diferentes funciones en el Servicio, desde responsables a encargados y profesionales de atención directa. En la actualidad lo componen seis personas quienes vienen realizando, desde octubre de 2005, las diferentes propuestas de trabajo al resto de profesionales del Servicio.

---

### proceso seguido n n n

---

Una vez constituido el Equipo de Mejora, establecemos los objetivos de

trabajo y la metodología que vamos a llevar en nuestra tarea de adaptación y del nuevo enfoque de la herramienta utilizada hasta la actualidad.

Los objetivos del Equipo de Mejora, a demanda del resto de profesionales, fueron los siguientes:

1. Evaluar la ejercitación de sus derechos de las personas con autismo y TGD.
2. Involucrar a la persona con discapacidad y a sus representantes en la evaluación de los derechos de manera mucho más eficaz.
3. Concienciar a los profesionales sobre su rol en la defensa de los derechos de las personas de nuestro Servicio.
4. Mejorar el sistema de evaluación utilizado hasta la actualidad.
5. Velar por el cumplimiento de los derechos de las personas que viven con nosotros independientemente de su grado de discapacidad.
6. Crear una biblioteca donde se recogieran, bajo formato adaptado a los diferentes canales de comunicación, materiales de referencia para trabajar la participación de todas las personas de las viviendas.

Como metodología de trabajo, el Equipo de Mejora se reúne, dependiendo del nivel de producción del grupo, con carácter mensual y quincenal. Para llevar a cabo la tarea realizábamos por un lado un trabajo individual, donde analizábamos para cada sesión de trabajo tres derechos, tomando como referencia a cuatro personas que representarían la diversidad de personas que viven en las viviendas -A P, E M, I I y A P-. Estas experiencias prácticas son la base de donde se

han ido creando los diferentes materiales adaptados y con quienes hemos realizado la comprobación de su funcionalidad.

Las primeras sesiones produjeron debates intensos sobre la manera de aproximar y adaptar a cada persona los diferentes conceptos que surgían en los 18 derechos de nuestra carta o libro de derechos. Aquí nos surgió la idea de la necesidad de crear una biblioteca de imágenes, sonidos, símbolos, para poder contar con una herramienta flexible y adaptada a los diferentes modos de comunicación que nos harían falta para poder ensayar con las personas el significado de cada derecho en cada persona y situación concreta

Otro aspecto muy importante y que originó gran debate era la manera de afrontar la dicotomía presente en nuestras viviendas con la diversidad existente en los usuarios es decir, cómo trabajar aspectos de ejercitación con aquellas personas a las que debemos representar por su necesidad de dependencia, y cómo plantearlo con aquellas que pueden ejercer, en diferentes grados, su propia autodeterminación (Figura 2).

Una vez acordados los términos de la tarea y el consenso sobre conceptos básicos comenzamos con las diferentes fases de la tarea.

### **Fases del proceso**

1. En primer lugar realizamos una búsqueda de materiales y herramientas que nos pudieran ayudar a crear entornos de trabajo adaptados en sus diferentes formatos: sonido, imagen, símbolos, paneles pictográficos, etc. Todos estos materiales los fuimos introduciendo en la biblioteca y fuimos generando un tronco común con diferentes ramificaciones que fueran completándose con las diferentes herramientas.

Por un lado, se crea una base con todas las imágenes de las personas y de los profesionales clasificados por viviendas, también creamos entornos de lugares, alimentos, actividades, en diferentes formatos, imágenes, símbolos. Todo esto ha ido generando y alimentando una biblioteca que está abierta a ir completándola a medida que vamos elaborando el significado de cada derecho para cada persona. Por otro lado, también elaboramos un entorno para cada persona donde se agrupan y clasifican las diferentes acciones y actividades que son la representación en acciones y actividades de los diferentes derechos individualizados. Por tanto se ha creado una biblioteca donde vamos recogiendo los aspectos relevantes y la representación de los diferentes derechos en cada persona, en diferentes formatos. Es una biblioteca de consulta y de referencia para aprender a interpretar las diferentes maneras y formulaciones en las que se ejercitan los derechos de las personas que viven en nuestras viviendas (Figura 3).

2. En segundo lugar, dentro de la búsqueda de herramientas que nos ayudarían a crear diferentes entornos de trabajo para trabajar con las personas la comprensión de los derechos, adquirimos el programa de software Widgit de escritura de símbolos, que nos ofrecía la flexibilidad necesaria para ir creando paneles de comunicación y un soporte de ayuda, en la comprensión de los derechos y su ejercitación. Dentro de este soporte informático hemos ido creando diferentes paneles y herramientas personalizadas y adaptadas que nos ofrecen una ayuda muy importante a la hora de crear los diferentes espacios de trabajo. En esta misma línea de trabajo establecimos los grupos de opinión como lugar de

encuentro para la tarea de comprensión de los derechos. A través de este mecanismo hemos podido trabajar los derechos a través de imágenes personalizadas, sonidos y símbolos como soporte de ayuda, donde su efectividad ha sido indiscutible.

3. En tercer lugar, nos planteamos la necesidad de crear archivos de sonido con personas de su entorno que reforzarían las imágenes o los símbolos y sería de gran utilidad para algunas de las personas. También nos dimos cuenta de la necesidad de adaptar todos los materiales que estábamos creando tanto al castellano como al euskera.
4. En cuarto lugar, veíamos la urgente necesidad de adaptar el texto inicial de la Carta de Derechos a un lenguaje mucho más comprensible y accesible para todos. Tratamos de modificar los textos teniendo en cuenta, de manera muy básica, los principios rectores de la lectura fácil, tamaño de letra, una sola idea en cada frase, etc. En el Equipo de Mejora hicimos una comparativa de búsqueda de sinónimos y realizamos una propuesta de cambio muy importante en la redacción de la definición de los derechos.
5. En quinto lugar, todos los materiales y diferentes entornos debían de tener un formato accesible y utilizable por parte de todos los profesionales de las diferentes viviendas. Se ha creado un formato informático en DVD donde se recoge la biblioteca y aprovechando la conexión en red de todos los servicios es ejecutable desde cualquier vivienda.
6. En sexto lugar, se ha elaborado un formato básico llamado Libro de Derechos, este documento ofrece un esquema básico donde se recogen los derechos y su significación para cada

persona. En este documento es donde podemos extraer y colocar las herramientas de la biblioteca que se van creando. Contiene una segunda parte que es el lugar donde se realiza la valoración de la ejecución de cada derecho de manera individualizada y donde se deben reflejar las acciones, actividades y recomendaciones para cada derecho. La tercera parte del documento nos ofrece los pasos que hay que dar a la hora de realizar la valoración de los derechos, a través de un esquema de aplicación (Figura 4).

7. En séptimo lugar, era imprescindible comprobar la eficacia de las herramientas creadas con las personas de nuestras viviendas, que a fin de cuentas son los destinatarios finales de esta tarea. Su nivel de comprensión, si eran manejables y flexibles, si se adaptaban a las diferentes realidades, etc. Por un lado se comprobó la eficacia de los instrumentos y por otro la constatación de que es un tema que debe seguir avanzando de manera continua para poder llegar a las diferentes necesidades existentes. También realizamos diferentes pruebas con las personas con necesidad de representación para ver si realmente ofrecía un cambio de enfoque y todos nos encontrábamos con una herramienta de trabajo que realmente nos ofreciera una oportunidad para medir la capacidad y avanzar la ejercitación de sus derechos independientemente de su necesidad de apoyo.
8. Por último, realizamos una formación específica con el objetivo de compartir con todos los profesionales del Servicio de Vivienda el enfoque y los principios por los que se regía esta modificación de la salvaguarda de derechos humanos. También enseñar a utilizar los materiales creados y el funcionamien-

to de la biblioteca y su aplicabilidad en el proceso de valoración.

---

### nivel de implantación n n n

---

Tal y como nos lo planteamos en el Equipo de Mejora realizamos los cuatro ejemplos que representaban de manera eficaz los diferentes grados de ejercitación de los derechos, y además se amplió en cuatro personas más, lo cual ofrecía un número importante de ejemplos reales de aplicación de esta práctica. Su nivel de implantación irá completándose entre los últimos meses de este año y el segundo trimestre del año 2007, donde su aplicación sería completa.

También decir que en todas las viviendas se han formado Grupos de Opinión donde se irán incorporando de manera paulatina a todas aquellas personas con un mínimo de capacidades comunicativas. A medida que vayamos completando todos los Libros de Derechos iremos viendo la manera de buscar oportunidades diversas de incorporar a todas las personas, e iremos completando nuestra biblioteca, donde quedarán reflejadas las diferentes acciones y recomendaciones de ejercitación y salvaguarda de los derechos.

---

### evaluación de la mejora n n n

---

Hasta el momento hay una serie de resultados y de impactos que, a nuestro entender, son de gran calado y que pueden ir modificando el rol de los profesionales que trabajamos en servicios de apoyo para personas con discapacidad intelectual, en la medida en la que vayamos ahondando de manera efectiva en esta visión práctica.

1. En primer lugar, hay un resultado

obvio que es el aumentar la participación de las personas con discapacidad en la evaluación de sus derechos. Hasta la fecha su participación era casi nula, optábamos por un sistema de representación que en muchos casos anulaba la escucha del propio destinatario final. Estableceremos indicadores que reflejen el aumento o no del grado de participación de las personas con Discapacidad Intelectual y /o sus representantes.

2. Mejorar el sistema de evaluación que es más comprensible para las propias personas y también para las familias y los profesionales. Todos nos encontramos mucho más cómodos en este sistema, hablando de acciones concretas y extrayendo la manera en que cada individuo ejecuta sus derechos, lo que nos ha abierto un camino nuevo a trabajar.
3. Obtener un sistema de representación más eficaz para las personas con grandes dificultades de comunicación. La concretización de los derechos y el aumento de la participación de todas las partes implicadas auguran una mejor manera de ejercer la representación hacia aquellas personas que lo requieren.
4. Adaptar materiales de comunicación válidos para una población muy extensa. Han aumentado de manera muy significativa todas las herramientas comunicativas y se van adaptando a cada entorno y persona. Indicadores de número de horarios personalizados, paneles de elecciones.
5. Crear un sistema de evaluación aplicable a todas las personas del Servicio de Vivienda, observamos que mediante

una importante y personalizada adaptación de los recursos podemos obtener una herramienta válida para todas las personas de nuestro Servicio.

6. Obtener un mayor grado de autodeterminación. Están surgiendo toda una batería de demandas por parte de las personas en los diferentes grupos que ofrecen un mayor control o un poder más eficaz de sus vidas.
7. El grado de participación de las personas usuarias en los Grupos de Opinión a través de los diferentes medios va aumentando paulatinamente.
8. Se piensa en las necesidades de la persona con TEA antes que en el hecho de su propia discapacidad. El hablar de derechos que son universales nos hace valorar cuestiones que nos incumben a todos, independientemente de que tengamos o no necesidades especiales de apoyo, y por tanto es un oportunidad indudable de perder por un momento de vista la discapacidad y anteponer las necesidades como persona.
9. Tiene un impacto importante en la Organización: se realiza un análisis de valores fundamentales en nuestra tarea de apoyo a las personas con discapacidad. En alguna medida se equiparan las personas que reciben apoyos y las que los prestan, al referirnos a derechos humanos y no exclusivamente a ayuda especializada.
10. En definitiva, pretendemos alcanzar el objetivo fundamental de nuestra tarea, que consiste en lograr cambios a mejor en la vida de las personas a las que apoyamos, midiendo su propio grado de satisfacción (Figura 5).

---

ideas clave para otros emprendedores de esta buena práctica n n n

---

La idea clave que sirve como eje de toda la buena práctica es, sin duda, toda la información que nos están aportando las personas con TEA, que cada día nos aportan un material imprescindible para ir reformulando la manera en la que desean que ofrezcamos nuestro apoyo.

Nos sorprendemos de su capacidad de atención cuando el tema es la defensa de sus derechos, analizada mediante las acciones y actividades del día a día. Su grado de participación es muy activo, todos responden de manera positiva en estas sesiones y aportan críticas y realizan elecciones muy claras.

Por otro lado, es indispensable establecer sistemas de representación para aquellas personas que por sus características necesitan un grado de apoyo importante y a las cuales debemos ofrecer la oportunidad de que puedan ejercer sus derechos a través del conocimiento que sobre ellos se tiene.

Hay una necesidad imperiosa de ir creando o adaptando diferentes herramientas de trabajo que apoyen la participación de las personas con discapacidad, la mera participación no es suficiente, es un paso pero no asegura la efectividad de su participación y que para ello es condición importante su comprensión. Lograr una gran adaptabilidad de los instrumentos favorecedores de la comunicación es condición indispensable para abordar esta tarea.

---

lo que se debe hacer n n n

---

- Establecer un sistema que asegure la escucha de las personas, familias, pro-

fesionales, en definitiva de todos los agentes implicados en la vida de las personas. Es mucho lo que se aprende en este tipo de prácticas y es sin duda el camino para establecer modos adecuados para apoyar a las personas, ofreciéndoles la oportunidad de tener control o ejercer un poder efectivo sobre sus vidas.

- Apoyar a los profesionales desde la Dirección de las Entidades con procesos formativos y creando oportunidades para el cambio desde su práctica diaria, puesto que también aportan mucho desde su conocimiento de las personas a las que apoyan.
- Aplicar estos procesos de manera gradual. A veces, pretender una aplicación sistemática y generalizada puede producir rechazo. La propia aplicación nos va enseñando mucho y debemos ir modificando y adaptándonos a ese aprendizaje sobre la práctica.
- Por último, asumir un papel diferente en nuestro rol de profesionales, nadie sabe más que otro sobre los derechos individuales de cada persona, es la propia persona y/o sus representantes quienes deben ir descubriendo cómo ejercer sus derechos.

---

#### lo que no se debe hacer n n n

---

- Tener prisa. Debemos amoldarnos a los diferentes ritmos de cada persona, cada una nos pide cosas y ritmos diferentes.
- Priorizar la representación a la capacidad de autodeterminación. Siempre hay oportunidad, si somos capaces de adaptarnos a cada persona, de buscar la manera de que comprendan el propio ejercicio de sus derechos.

- Es un camino a recorrer, donde la pieza fundamental es nuestra actitud y capacidad de adaptación a cada persona.

---

#### lo que nos queda por hacer n n n

---

- La tarea fundamental que nos queda por realizar es la evaluación de los cambios que suponen para la persona este tipo de prácticas, buscar evidencias de los mismos y un sistema de evaluación que confirme los objetivos propuestos o en su caso sugiera su modificación.
- De la misma manera que hemos buscado obtener un sistema más comprensible y que llegue a todas las personas independientemente de su necesidad de apoyo, debemos establecer un sistema que evalúe la propia práctica, una metaevaluación de la buena práctica.
- También destacar que aun estableciendo sistemas de gestión por procesos que aseguran la aplicación de algunas herramientas, estas deben estar sujetas siempre a la crítica y mejora que nos aportan principalmente las personas con discapacidad, sus familias y los profesionales. Todas ellas deben ir dirigidas al aumento de la participación del mayor número de personas en todo lo que tiene que ver con ellos, siendo un reto para nosotros el buscar los caminos de avanzar en esta línea.

---

otros comentarios, ideas, opiniones, sugerencias, críticas, alabanzas, dudas, esperanzas n n n

---

Como idea final reafirmarnos en la línea de trabajo que hemos iniciado por-

que son muchas las cosas que nos ha aportado y diríamos que se trata de un camino sin vuelta atrás. Es una andadura tanto más laboriosa cuanto más esfuerzo de adaptación y de habilitación de metodologías de comunicación nos exige, pero se puede decir también que el grado de satisfacción que se obtiene es proporcional a la tarea realizada.

Acciones que potencian la escucha del otro, desde el punto de vista de quienes les ofertamos apoyos, es una labor pendiente aún de consolidación definitiva en nuestras prácticas diarias.

También es importante destacar que lo

trabajado y compartido en grupo adquiere una gran fuerza y es un aval para su aplicación, es sin duda, la mejor manera de trabajar eficazmente.

Dicen que no hay nada más satisfactorio que el trabajo bien hecho y que es reconocido, nos alineamos con esta idea y nos da fuerza para seguir avanzando en un camino que no ha hecho más que empezar.

En nuestro campo de trabajo la solidaridad y el compartir son principios que debemos fomentar y aplicar, de ahí nuestra entera disposición a compartir nuestro modelo.