

la relación social entre los profesionales y usuarios de una residencia para personas con discapacidad intelectual. comparación según el grado de conductas desafiantes.

sebastià forteza bauzà* y mari cruz corbalán arcas** 

*universitat de les illes balears y **residencia son tugores

resumen

Para las personas con discapacidad intelectual que viven en residencias los vínculos que mantienen con los profesionales de atención directa son primordiales. Así la investigación ha señalado que las relaciones humanas son esenciales para el bienestar y la salud, también ha señalado que la gente que vive en servicios apenas mantiene contactos externos. Luego estos dos hechos, importancia de las relaciones y la escasez de las mismas, son elocuentes por sí mismos. Hemos estudiado, por ello, las relaciones que los profesionales mantienen con los usuarios, los resultados se sitúan, en general, alrededor del 10% del tiempo de observación. Posteriormente valoramos estos resultados con relación al grado de conductas desafiantes de los usuarios (según el ICAP) comprobando que las personas puntuadas en los rangos superiores obtienen más contacto verbal que las puntuadas en los menores, no sucede así con las relaciones físicas. Esto sugiere, tal vez, que los profesionales controlan más a los usuarios que manifiestan estas conductas y, por otra parte, que no suceda lo mismo en el nivel físico puede deberse a que muchas personas sin conductas problema son más dependientes físicamente para las actividades diarias.

Palabras Claves: Discapacidad intelectual; residencias; vínculos entre profesionales y usuarios; conductas desafiantes.

For the people with intellectual and developmental disabilities who live in homes, the bonds that are kept with the direct care professional are essential. Therefore investigation states that human relationships are basic for the welfare and health and also it has pointed out that the people who live in these homes hardly maintain contact with the exterior. Then, these two facts, the importance and the scarcity of the relationships, speak for themselves. Because of this, we have studied the relationships that the direct care professional maintain with the service users. The results are, in general, about 10% of the observation time. Subsequently, we valued these results in relation to the degree of problem behaviour of the patients (according to the ICAP) checking that the patients punctuated in the higher ranges, obtain more verbal contact than those with lower ranges. The same doesn't occur with the physical relationships. This suggests that, perhaps, the professional workers control the service users with these behaviours more and, on the other hand, because the same doesn't occur with the physical relationships it may be that many service users without problem behaviour are more physically dependent for the daily activities.

Keys words: *Intellectual and developmental disabilities; homes; professional bonds with service users; Challenging Behaviour.*

Para Hinde y Groebel (1991) la relación humana, junto a la cooperación, son los dos elementos más importantes de nuestra existencia. Pero, debido posiblemente a que este asunto parece simple y familiar (Argyle, 1972), "tendemos a pasar por alto la orientación profundamente social de la inteligencia" (Wright, 2000, p. 306).

El importante papel que las relaciones humanas juegan en nuestro desarrollo sólo se valora adecuadamente desde hace varias décadas (Humphrey, 1993; Rivière y Núñez, 1996; Rodríguez y Moro, 1999; Trevarthen, 2005). Si bien, en realidad, varios autores considerados en su momento más bien heterodoxos o desconocidos en occidente, llevaban tiempo reivindicando la naturaleza extremadamente social del ser humano (Spitz o Vygotsky, por ejemplo).

Hoy nuestra percepción y comprensión de las capacidades propias y exclusivas del mundo social, es decir de nuestra génesis sociocognitiva, están fuera de toda duda. Las investigaciones de la denominada 'teoría de la mente' (Wimmer y Perner, 1983; Chandler, 1988; Premack y Premack, 1988; Benson, Abbeduto, Short, Nuccio y Maas, 1993; Rivière y Núñez, 1996) confirman en gran medida ese papel. Además, que las personas con autismo manifiesten su principal discapacidad en esa vertiente social parece una sólida prueba al respecto.

Desde líneas diferentes se indica un posible potencial terapéutico si mantenemos óptimas relaciones humanas. Un momento clave donde este pensamiento aumentó su cotización fue cuando dos psiquiatras comunitarios, Cassel (1976) y Cobb (1976), relacionaron los lazos y la

salud: las personas que mantienen buenos vínculos enferman menos y se recuperan mejor que aquellas otras que no los mantienen. Los paradigmas que describen la importancia de las redes sociales siguen defendiendo esa idea (Pearlin, 1989; Ensel y Lin, 1991; Gracia, Herrero y Musitu, 1995; Barrón, 1996; Gracia, 1998).

A pesar de todo ello, en las instituciones donde han vivido personas con discapacidad ya no sólo han faltado lazos sino incluso humanidad, las descripciones que hallamos las han calificado de lugares fríos, lúgubres, deshumanizados y cerrados (Goffman, 1970; Jackson, 1972; Fierro, 1973; Birnbrauer, 1976; Wahiström, 1984; Cattermole, Jahoda y Makova, 1991). Las actuales residencias parece que han logrado cambiar esa terrible tendencia.

Los modelos que hablan sobre calidad de vida han jugado un papel importante para que se produzcan estos cambios, modelos que tienen muy presente la relevancia de los vínculos sociales (Schalock, Keith, Hoffman, Kara, 1991; Felce y Perry, 1995; Hughes y Hwang, 1996; Schalock, 1996; Schalock y Verdugo, 2002). Esta relevancia la comparten los profesionales de residencias, por ello creen que, entre los factores que mejoran el clima, los vínculos figuran en primer lugar, para los profesionales de atención directa, y en el tercero, para los directivos (Gross, Maguires, Sherpard y Piersel, 1994). En resumen, la gente desea vivir con cariño.

No obstante, aun queda camino por recorrer, según lo ponen de manifiesto diversos trabajos. En concreto, los que observan interacciones sociales entre los profesionales y los usuarios señalan resul-

tados más bien discretos: entre, generalmente, un 10 y un 20% del tiempo total de observación (Clarke y Wilton, 1979; Felce, Repp, Thomas, Ager y Blunden, 1991; Corneally, Boyle y Smyth, 1992; Emerson, Beasley, Offord y Mansell, 1992; Hewson y Walker, 1992; Holland y Meddis, 1993; Rose, Davis y Gotch, 1993; Calero y Garcia, 1995; Nind, 1996). Sabemos, además, que bastantes residentes apenas mantienen contacto con gente externa, de ahí que algunos 'planes individuales' instauren, como principal línea de intervención, la promoción de las redes sociales del usuario (Newton y Horner, 1993; Horner, Newton, Ard, Olson, Sappington y Kerber, 1994; Newton, Olson y Horner, 1995; Newton, Horner, Ard, LeBarony y Sappington, 1995).

A pesar de todo, los trabajos donde se detalla el impacto concreto que tienen los lazos de los profesionales (principales apoyos humanos) sobre las personas residentes son escasos; existen, como quiera que sea, programas de formación para incrementarlos, tanto cualitativa como cuantitativamente (por ejemplo Golden y Reese, 1996).

En cuanto a las conductas problemáticas, éstas suponen la mayor fuente de tensiones para las familias y causa de privación social para quien las manifiesta, son por tanto el principal desafío para los servicios (Emerson, Beasley, Offord y Mansell, 1992).

Las investigaciones que versan sobre conductas desafiantes suelen referirse, mayoritariamente, a la evaluación o al tratamiento, en definitiva suelen ser estudios de carácter técnico. En menor

medida se investigan las condiciones de vida cotidiana de quienes las manifiestan. En este trabajo, por tanto, cambiamos de la perspectiva técnica a la social. Los estudios que nos anteceden, escasos como hemos expresado, señalan resultados poco concluyentes, por ejemplo: en un meta-análisis de Chung (1996), donde se citan dos investigaciones, los datos son contradictorios; en el artículo de Emerson et al., (1992) se halla que las personas con conductas desafiantes son las que tienen más probabilidades de recibir interacciones de sus cuidadores, en los periodos donde no las manifiestan.

Siguiendo estas líneas, observamos las relaciones sociales entre los profesionales de atención directa y los usuarios y obtuvimos su frecuencia mediante muestreo puntual de intervalo. Con estos datos, distribuimos a los segundos en grupos según la puntuación obtenida en conductas desafiantes, medidas con el ICAP (Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual); las características métricas de este inventario son robustas y existe validación en nuestro país (Montero, 1993). Para conocer si los diversos grupos fueron tratados de manera diferente, con respecto a las relaciones sociales, realizamos comparacio-

nes estadísticas. Debe quedar claro que la conducta desafiante no la consideramos como evento, sino como característica de la persona.

Nuestras principales hipótesis nos sugieren que: a) las medias de las relaciones entre profesionales y usuarios tenderán a situarse en porcentajes moderados; b) aún así las distribuciones de las relaciones serán asimétricas, sugiriendo grandes diferencias entre unos y otros usuarios; y c) las personas que puntúen alto en problemas de conducta mantendrán una mayor frecuencia de relaciones sociales con los profesionales de atención directa.

participantes ■ ■ ■

En la tabla 1 y en la 2 describimos las características de los participantes, usuarios y profesionales, respectivamente. Comprobamos (tabla 1) que se trata de un grupo heterogéneo donde predominan las edades de 16 a 25 y de 26 a 35, un poco más de una cuarta parte, 25,8%, son usuarios de silla de ruedas, más abajo se describen las frecuencias de las conductas desafiantes. En cuanto a los profesionales de atención directa, tabla 2, las mujeres duplican a los hombres y las edades se sitúan entre los 20 y los 30 años.

<i>Usuarios</i>			
	Valores	Absoluto	Relativo
Total		66	
Sexo			
.Hombres		35	53,0
.Mujeres		31	47,0
Edad			
.16-25		18	27,3
.26-35		25	37,9
.36-45		8	12,1
.46-55		9	13,6
.>55		6	9,1
Desplazamiento			
.Independiente		47	71,2
.Con apoyo		2	3,0
.Dependiente		17	25,8
Déficit sensorial			
.Sin déficit		59	89,4
.Visual		6	9,1
.Auditivo		1	1,5
Epilepsia			
.Con epilepsia		28	42,4
.Sin epilepsia		38	57,6
Autonomía personal			
.Dependiente		43	65,2
.Con ayuda		17	25,8
.Con supervisión		6	9,1
Comunicación			
.Sin comunicación		13	19,7
.Con intención		33	50,0
.Verbales		20	30,3
Conductas problemas			
.Agresiones		17	25,8
.Autoagresiones		7	10,6
.Estereotipias		12	18,2
.Negativismo		16	24,2
.Otras		4	6,1
Diagnóstico asociado			
.Autismo		5	7,6
.Lesión cerebral		5	7,6
.Psiquiátrico		6	9,1
Edad mental			
.<1		26	39,4
.Entre 1 y 2		34	51,5
.>2		6	9,1

Tabla 1. Datos de los usuarios de la residencia que han participado

Profesionales	
Total	27
Sexo	
.Hombres	9
.Mujeres	18
Edad	
.20-25	8
.25-30	11
.30-35	4
.>35	4
Estudios	
.Universitarios	8
.No universitarios	19
Antigüedad laboral	
.3-4	3
.4,1-5	14
.5,1-6	6
.6,1-7	3
.>7,1	1

Tabla 2. Datos de los profesionales de la residencia que han participado en el estudio

método ■ ■ ■

Para llevar a cabo el trabajo se realizaron sesiones de diez minutos de observación natural no participativa mediante muestreo puntual por intervalo parcial regular de 5" (Powell, Martindale y Kulp, 1975; Anguera, 1983a; Bakeman y Gottman, 1986). Cada sujeto fue observado alrededor de 20 sesiones (10 de mañana y 10 de tarde).

Definimos la interacción cuando un profesional de atención directa y un usuario hablaban (interacción verbal) o contactaban (interacción física). Para categorizar la relación seguimos el modelo descrito por Gelfand y Hartman (1989) quienes contemplan los siguientes apartados: definición de la conducta; elaboración; ejemplo; y ejemplo dudoso. Las

relaciones fueron divididas en seis categorías, tres de tipo verbal y tres físicas, según fueran consideradas positivas, negativas o neutras (por ejemplo, definimos que la relación verbal será neutra cuando sin signos de aprobación ni rechazo el profesional se dirige al usuario para informarle verbalmente de algún acontecimiento, así sucede al anunciarle, simplemente: "vamos a comer"). Al final, por tanto, cada categoría fue definida por una ficha con los anteriores apartados. Las categorías verbal y física son discriminativas entre sí (desde la vertiente topográfica) pero no excluyentes. Las atribuciones emocionales en positivas, negativas o neutras, también son excluyentes entre sí (la bibliografía sobre emociones como por ejemplo Harris, 1992, en primera infancia, Ekman, 1985, acerca de la detección de mentiras o Eibl-Eibesfeldt, 1973, en comparación intercultural, muestran nuestra disposición innata y universal a "leerlas" adecuadamente).

La validez, cuando se usan diseños de observación "*resulta difícil*" (Fernández-Ballesteros, 1983, p. 251), si además las categorías utilizadas son tan moleculares y concretas todavía más. La profesora Anguera (1983b) opina más o menos igual, existe abundante literatura referente a la fiabilidad y en menor medida a la validez. En cualquier caso, las conductas que medimos no nos sugieren otros comportamientos (como cuando usamos el lloro para suponer la depresión, la violencia para la frustración, o ciertas preguntas para referirnos a la personalidad), en nuestro estudio contamos el número de veces que existe una interacción, sin más. En resumen, nuestras categorías son

moleculares, cotidianas y básicas. Por otra parte, hemos usado las mismas categorías, o muy similares, a las descritas en los trabajos de referencia citados en la introducción.

La fiabilidad de las observaciones la obtuvimos mediante el uso de jueces independientes en el 10% de las sesiones. Siguiendo las recomendaciones de la profesora Fernández-Ballesteros (1983) calculamos los índices dividiendo los acuerdos por la suma de acuerdos más desacuerdos multiplicado por cien. Este índice se considera un buen método cuando se usan intervalos temporales, los resultados (tabla 3) fueron suficientemente elevados.

<i>Fiabilidad de las relaciones</i>	
Verbal positiva	99
Verbal negativa	98
Verbal neutra	96
Física positiva	99
Física negativa	99
Física neutra	95

Tabla 3. Fiabilidad interjueces de las observaciones

Los principales sesgos de la observación, reactividad y expectancia, creemos que fueron controlados de manera natural: los observadores se entrenaron y habituaron antes de comenzar el estudio. Por otra parte, suele ser frecuente en el centro donde se realizó el estudio la presencia de observadores. Además, el número de sesiones fue suficientemente amplio, 20 por usuario, como para garantizar la posible eliminación de los mismos o cualquier otro efecto, como el de primacía.

procedimiento ■ ■ ■

Veinte estudiantes en prácticas fueron entrenados mediante vídeo y la presencia en el entorno donde debían recoger los datos. Luego se dividieron en dos grupos: mañana y tarde. A cada observador se le asignaba, al azar, seis residentes. En cada sesión se observaba a un usuario y se anotaba cualquier relación, verbal o física, que mantuviera con un profesional de atención directa, si ésta coincidía en el intervalo. La observación, como puede apreciarse sucedió en el entorno natural y el observador no participaba de la misma, de hecho la consigna era pasar lo más desapercibido posible (observar desde cierta distancia, por ejemplo) con el fin de evitar influencias.

resultados ■ ■ ■

La media de interacciones entre los profesionales y los usuarios es del 10%, si transformamos este dato a tiempo-transformación sólo a efectos de ofrecer una visión más próxima- podríamos decir que el profesional pasa seis minutos de cada hora realizando relaciones sociales con el usuario (éstos, debemos clarificarlo, suelen mostrarse, generalmente, pasivos en el ámbito social, de manera que los monitores actúan, también generalmente, como agentes activos).

En la tabla 4 describimos estas relaciones de manera concreta, en ésta resaltan varios aspectos, como que apenas existen –o apenas se observan– relaciones negativas, en contrapartida las neutras son las que más suceden; estas tendencias ocurren ya contemplemos interacciones verbales o físicas.

Si nos fijamos en los rangos podemos afirmar que existen grandes diferencias entre los participantes (datos confirmados plena y claramente por las diferencias entre las medias y las otras medidas de tendencia central: la moda y la mediana). Por último, la distribución de interacciones es asimétrica hacia las frecuencias inferiores, lo que indica que las más altas las reciben pocas personas mientras que las bajas muchas. Los datos de la tabla 4 son elocuentes por sí solos y no merecen mayor clarificación: inicio de todas las frecuencias sobre el punto cero, además las modas (frecuencias más observadas) o medianas (punto que sitúa a la mitad de sujetos a un lado y a otro) están más próximos al cero que hacia cualquier otra medida.

de éstos, las conductas desafiantes, ha centrado nuestro interés.

De manera que en la tabla 5 describimos el análisis de la varianza de las medias, usando pruebas no paramétricas ($n < 30$). Los datos son significativos: existen diferencias en las relaciones que ofrecen los profesionales a los usuarios, según la puntuación que hayan obtenido en conductas desafiantes, ahora bien, sólo en las verbales y no en las físicas. Todo ello confirma parcialmente nuestra hipótesis: de alguna manera las personas con comportamientos problemáticos reciben más interacciones de sus cuidadores.

En la siguiente tabla, la 6, contrastamos las diferencias entre sí de los diversos grupos

Variable	Estadísticos							
	Media	Error estándar de la media	Mediana	Moda	Desviación estándar	Rango	Mínimo	Máximo
Verbal positiva	1,5	0,2	1,0	0,0	1,8	9,1	0,0	9,1
Verbal negativa	0,3	0,1	0,0	0,0	0,5	3,1	0,0	3,1
Verbal neutra	3,9	0,5	2,4	2,0	3,9	15,4	0,0	15,4
Física positiva	0,8	0,1	0,5	0,5	1,1	7,0	0,0	7,0
Física negativa	0,1	0,1	0,0	0,0	0,5	2,8	0,0	2,8
Física neutra	2,9	0,4	1,9	0,5	2,9	10,3	0,0	10,3

Tabla 4. Descripción de los índices estadísticos de las relaciones observadas directamente

En cuanto a las variables que explican o influyen en los resultados, la investigación aísla y suele dirigirse a diversos factores como la institución (comparando unas y otras); la situación dentro de un servicio; y, en menor medida, las características personales de los usuarios. Así, precisamente una característica personal

(sólo aquellas que han resultado significativas). Así, los profesionales ofrecen más relaciones verbales positivas a las personas con más problemas ($p < 0,05$) y también verbales negativas ($p < 0,05$), en estos casos los grupos "sin conductas-problema" han resultado significativos con el "moderadamente grave" y "grave"

Relación	Rango medio de los niveles de conductas problema				$X^2_{(3 g.l.)}$
	1. Sin conductas problema	2. Levemente grave	3. Moderadamente grave	4. Grave	
Verbal positiva	27,30	32,82	44,04	43,58	8,76**
Verbal negativa	27,68	33,24	41,96	45,00	10**
Verbal neutra	31,35	31,12	32,65	52,83	6,75*
Física positiva	31,93	31,24	40,96	31,58	2,48
Física negativa	30,23	34,76	38,69	35,00	5,43
Física neutra	38,17	24,65	35,08	31,83	5,53

*p < .10. **p < .05

Tabla 5. Análisis de la varianza mediante la prueba de Kruskal-Wallis de la relación según las conductas

	N	Rango medio	U Mann-Whitney
Verbal positivo			
1. Sin conductas problema con 3. Moderadamente grave	30	18,87	101,0**
	13	29,23	
1. Sin conductas problema con 4. Grave	30	16,87	41,0**
	6	26,67	
Verbal negativo			
1. Sin conductas problema con 3. Moderadamente grave	30	19,13	109,0***
	13	28,62	
1. Sin conductas problema con 4. Grave	30	16,98	44,5**
	6	26,08	
Verbal neutro			
1. Sin conductas problema con 4. Grave	30	16,65	34,5**
	6	27,75	
2. Levemente grave con 4. Grave	17	9,68	11,5***
	6	18,58	
3. Moderadamente grave con 4. Grave	13	8,38	18,0*
	6	13,5	

*p < .10. **p < .05; ***p < .01

Tabla 6. Comparación de los grupos cuyas medidas son significativas

(categorías extraídas directamente del ICAP). En las relaciones verbales neutras observamos tres diferencias, todas ellas entre los que puntúan "grave" en comparación con cualquier otro grupo.

conclusiones ■ ■ ■

Hemos confirmado dos de nuestras hipótesis y parcialmente la tercera. En primer lugar, como esperábamos, los profesionales y los usuarios interactúan una media que ronda el 10% de los intervalos de observación, porcentaje que señala frecuencias más bien limitadas. No obstante, debemos observar que desconocemos la cifra que indica cuando nos situamos frente a un porcentaje óptimo, es decir, cuál señalaría incuestionablemente la frontera entre 'mucho y poco'. Sabemos que los padres manifiestan a sus bebés una media de 59 interacciones afectivas por hora (Bakeman y Gottman, 1986), pero se trata de un mundo alejado de nuestra realidad. Los trabajos citados en la introducción, similares más o menos al nuestro, suelen ofrecer resultados semejantes. Por tanto, nuestro estudio confirma, en concordancia con estos otros, que los servicios actuales podrían ofrecer –quizá– una mayor frecuencia de relaciones humanas.

Una segunda cuestión trata de la asimetría de los resultados, en otras palabras, de la diferencia entre unas y otras personas. Las hay que cuentan con frecuencias de interacción relativamente bajas (la mayoría) y otras altas. La asimetría queda bastante clara viendo los indicadores descritos en la tabla 4, por ejemplo, de las verbales positivas hallamos una moda igual a cero (la mayor propor-

ción de sujetos); mediana 1; media 1,5; rango máximo 9,1 (estos datos reflejan, y nos permiten concluir claramente, esta segunda cuestión).

Sobre la tercera hipótesis observamos que las personas más "problemáticas" activan un mayor número de relaciones (resultados semejantes a los de Emerson et al., 1992). Pero, sólo lo confirmamos en el caso de las relaciones verbales, en las físicas la comparación no ha resultado significativa. Un mayor contacto verbal se debe, creemos, al intento de los profesionales de 'controlar' a las personas que podrían 'estallar' en cualquier momento, es decir, generan -tal vez- mayor vigilancia. Así, la idea que establece que las conductas desafiantes ejercen control sobre el medio social podría verse confirmada, de manera general, en el presente trabajo. Contemplándolo de otra manera podríamos decir, quizá, que: "quienes 'menos molestan' disfrutaban de menos relaciones verbales".

En cuanto a las relaciones que implican contacto, las físicas, pensamos que la falta de diferencias significativas podría explicarse porque las personas con dependencia motora (por ejemplo, aquellas con parálisis cerebral asociada) no suelen manifestar conductas desafiantes y, sin embargo, precisan un aumento de contacto para las actividades personales de la vida diaria (lavarse, comer, etcétera), es decir, la semejanza entre los grupos podría deberse a este incremento.

Por otra parte, ¿podríamos entrenar a los profesionales para que las relaciones sociales que mantienen de manera natural, al convivir juntos, fueran más 'terapéuticas' y 'educativas'? sospechamos

que sí. Según nuestra experiencia, creemos que bastantes interacciones pecan de arbitrarias. En primer lugar, tanto en nuestro estudio como en otros, existen pocas relaciones positivas con relación a las neutras. En segundo lugar, la 'administración' de las interacciones debería realizarse contingentemente a las conductas de interés (por ejemplo, cuando están relajados). También creemos que algunos usuarios con graves conductas desafiantes son 'hipercontrolados' lo que genera estrés tanto para ellos como para el profesional (lo que a su vez, cabe suponer, alimenta los comportamientos desafiantes). Por todo ello, sería deseable investigar este potencial terapéutico 'natural' que sin duda algunos servicios ofrecen (existen investigaciones que cotejan equipos entre sí, por ejemplo, Bambara, Gómez, Koger, Lohrmann-O'Rourke y Pin, 2001).

Con relación a los aspectos metodológicos -la observación directa- pensamos que su uso debería extenderse para ir acumulando conocimientos concretos sobre la realidad de las instituciones. En nuestro país, según sospechamos, el manejo de diseños directos tiende a ser escaso. Tememos, en cambio, que los indirectos suelen ser más habituales (son más rápidos, asépticos y formales, atributos a nuestro entender sobrevalorados). Frente a los indirectos, los directos son más laboriosos y tienen un menor alcance, de hecho sólo pueden controlar unas cuantas variables, aunque añaden -si se cumplen los requisitos- proximidad (contar el número de veces que sucede un evento es muy diferente a preguntarle al profesional, o a cualquier otro, si ese evento sucede mucho o poco -hoy sabe-

mos además que las correlaciones entre informes verbales y conductas reales son bajas, es decir, lo que decimos frente a lo que hacemos puede ser bastante discrepante-). En cualquier caso abogamos por el uso de ambos diseños incluso de manera complementaria, al final cotejaríamos un mayor volumen de información.

En cuanto a la observación por intervalos, esta técnica suele ser la seleccionada en bastantes trabajos de relaciones humanas: al fin y al cabo, según Vasta (1987), se trata de la observación más avanzada de entre todas las descritas e incluso, opina este autor, sustituye a las otras. Aun más, en estados conductuales se ha demostrado que con 600 intervalos se obtienen resultados similares a los hallados con un continuo observacional de unas cinco horas (Guy, Guess y Ault, 1993; Ault, Guy, Guess, Bashinski y Roberts, 1995).

Las categorías del presente estudio, interacciones verbales o físicas, son suficientemente reconocidas no sólo en participantes similares a los nuestros, sino también en primera infancia (Schaeffer, 1986) o en relaciones de pareja (Costa y Serrat, 1982). En resumen, deberíamos insistir en el estudio y uso de estas herramientas, por claras, directas y, al final, profundamente próximas y cercanas.

Quedan, a pesar de todo, bastantes asuntos por investigar y desarrollar, por ejemplo: el número de intervalos necesarios para que los diseños sean potentes; la duración de los mismos; el número de sesiones deseables; el control de los sesgos; las categorías, etcétera. Pero sea como sea, situarse frente a un evento simple y familiar (las relaciones humanas

entendidas como contactos verbales o físicos) sin más interpretación ni mediadores que los observadores creemos -sin deseos de simplificar- que se trata de una línea necesaria y deseable.

La calidad de vida de las residencias, no cabe duda, ha aumentado considerablemente en diversas vertientes: arquitectura; decoración; higiene; etcétera. La imagen general de los servicios dista de la que veíamos hace tan sólo una década. No obstante, estos importantes aspectos de 'hotelería' no deben desviar la atención de los factores más sociales e intangibles como por ejemplo: las relaciones humanas; la ocupación del tiempo de forma productiva; las salidas comunitarias; o la autodeterminación. La calidad de vida del usuario, sospechamos, depende mucho más de estos segundos factores (los sociales y afectivos), que de cualquier otro.

La relación entre las conductas problemáticas y su contexto social 'natural' también es un territorio inexplorado, desde la perspectiva científica. Esto se debe, pensamos, a que la investigación lo hace casi siempre desde la vertiente técnica y en menor medida social o ecológica. El estudio de Vollmer y Hackenber (2001), sugiere abiertamente esta idea y ofrece líneas de investigación como son, por ejemplo, la interferencia entre las personas o ambientes cuando se usan a la vez relaciones positivas (alabanzas) y negativas (riñas) o las diferentes sensibilidades de las personas con conductas problemáticas a estas diferentes contingencias (se ha comprobado discrepancias importantes entre unas y otras personas, según las diversas rela-

ciones que mantienen). Todo ello señala líneas de investigación para hallar, por ejemplo: variables acerca de las características personales que condicionan diferencias individuales; la relación entre mensajes positivos y negativos; o la percepción de los ambientes.

El papel que juegan las relaciones sociales sobre las conductas desafiantes, ya no sólo como contingencia de refuerzo sino como factor que ofrece calidad de vida, viene puntualizándose desde hace tiempo, de hecho hoy convergen diversas líneas y filosofías sobre esa idea. Por ejemplo, el denominado 'procedimiento de inserción' (Carr, Levin, McConnachie, Carlson, Kemp y Smith, 1994), las investigaciones conductuales, como la citada de Vollmer y Hackenber (2001), acerca del refuerzo social o la nueva consideración de 'conducta desafiante' en lugar de 'conducta problemática' (Van Berckelaer-Onnes y Van Loon y Peelen, 2002). En esta nueva visión, la relación social cotidiana, inmediata, positiva y frecuente puede convertirse en un verdadero bálsamo para las conductas negativas.

Desafortunadamente, la línea más productiva, la que señalaría cómo motivar un incremento tanto cualitativo como cuantitativo de las relaciones, tampoco ha sido explorada en profundidad. En este sentido citaríamos de nuevo a Felce et al., (1991) quienes llevaron a cabo investigaciones de primera magnitud, sugiriendo abierta y claramente la necesidad de trabajar con ratios de profesionales y usuarios reducidos, es decir, con grupos pequeños (por ejemplo, mejor 1/3 que 2/6). Más allá de estas importantes

sugerencias y de otras similares el desconocimiento de fórmulas, programas o procedimientos que incrementen las relaciones sigue siendo mayúsculo, lo que genera al final excesiva confianza en el 'buen hacer' -elemento necesario pero insuficiente si no se acompaña de 'penetrantes' modelos de trabajo (sobre todo, creemos, de supervisión directa)-.

En el mundo de la discapacidad el recurso más importante, sin duda, es el profesional de atención directa. Su formación, bienestar, continuidad, etcétera centra uno de los debates más interesantes que mantiene abierto la AAMR (por

ejemplo, véase, Larson, Lakin y Bruininks, 1998). En este debate se percibe claramente que las ideas o filosofías que defendemos para las personas con discapacidad se convierten en actos cotidianos -relaciones humanas al fin y al cabo- cuando estos profesionales realizan su trabajo en condiciones 'óptimas' tanto desde la perspectiva profesional, como personal y social. En definitiva, para sentirnos bien necesitamos sentirnos "a gusto" con quienes nos rodean y esto depende a su vez del buen flujo de interacciones que mantenemos unos con otros.

bibliografía

Anguera, M.T. (1983a). *Manual de Prácticas de Observación*. México: Trillas.

Anguera, M.T. (1983b). La observación (I): Problemas metodológicos. En R. Fernández-Ballesteros y J.A.I. Carboles (Eds.) *Evaluación conductual* (292-333). Madrid: Pirámide.

Argyle, M. (1972). *The psychology of interpersonal behaviour*. Harmondsworth: Penguin Books. (Traducción española *Psicología del comportamiento interpersonal*. Madrid: Alianza, 1987).

Ault, M.M., Guy, B., Guess, D. Bashinski, S. y Roberts, S. (1995). Analyzing behaviour state and learning environments: Application in instructional settings. *Mental Retardation*, 33, 5, 304-316.

Bakeman, R. y Gottman, J.M. (1986). *Observing Interaction: an introduction to sequential analysis*. New York: Cambridge University Press. (Traducción española *Observación de la interacción: introducción al análisis secuencial*. Madrid: Morata, 1989).

Bambara, L.M., Gómez, O., Koger, F., Lohrmann-O'Rourke, S., y Ping, Y. (2001). More Than Techniques: Team Mebers' Perspectives on Implementing Positive Supports for Adults With Severe Challenging Behaviours. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 26, 213-228.

Barrón, A. (1996). *Apoyo Social*. Madrid: Siglo XXI.

Benson, G., Abbeduto, L., Short, K., Nuccio, J.B. y Maas, F. (1993). Development of a theory of mind in individuals with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 98 (3), 427-433.

Birnbrauer, J.S. (1976). Mental Retardation in Leitenberg (Ed.) *Handbook of Behaviour Modification and Behaviour Therapy*. New Jersey: Prentice-Hall, Inc. (Traducción *Modificación y terapia de conducta*, 89-147. Madrid: Morata, 1983).

Calero, M.D. y García, M.C. (1995). Análisis descriptivo de las interacciones entre personal y residentes en un centro de educación especial. *Siglo cero*, 161 [versión electrónica].

Carr, E.G., Levin, L., McConnachie, G., Carlson, J.I., Kemp, D.C. y Smith, C.E. (1994). *Communication-Based Intervention for problem Behaviour. A User's Guide for Producing Positive Change*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co., Inc. (traducción española *Intervención comunicativa sobre los problemas de comportamiento*. Madrid: Alianza Psicología, 1996).

Cassel, J.C. (1976). The contribution of the social environment to host resistance. *American Journal of Epidemiology*, 104 (2), 107-123.

Cattermole, M., Jahoda, A. y Markova, I. (1991). La Vida en un Hospital Para Deficientes Mentales: Vista Desde el Interior. *Siglo Cero*, 133, 1-10.

Chandler, M.J. (1988). Doubt and developing theories of mind. En

J.W. Astington, P.L. Harris y D. Olson (Eds.). *Developing theories of mind*. Cambridge: Cambridge University Press.

Chung, M.C. (1996). The evaluation of residential services for people with learning difficulties: An overview of United Kingdom research. *Adult Residential Care Journal*, 10 (2), 115-136.

Clarke, G. y Wilton, K. (1979). Adaptive behaviour and Social Interaction of Severely and Profoundly Retarded Adults in the Dayroom of a Residential institution Australian. *Journal of Mental Retardation*, 8 (5), 311-315.

Cobb, S. (1976). Social Support as a Moderator of Life Stress. *Psychosomatic Medicine*, 38 (5), 300-314.

Conneally, S.; Boyle, G. y Smyth, F. (1992). An Evaluation of the Use of Small Group Homes for Adults with a Severe and Profound Mental Handicap. *Mental Handicap Research*, 5 (2), 146-168.

Costa y Serrat. (1982). *Terapias de Parejas*. Madrid: Alianza.

Eibl-Eibesfeldt, I. (1973). *Der vorprogrammierte mensch*. München: Verlag Fritz Molden. (Traducción española *El hombre preprogramado*. Madrid: Alianza, 1981).

Ekman, P. (1985). *Telling lies*. New York: Berkley Books. (Traducción española *Cómo Detectar Mentiras*. Barcelona: Paidós, 1991).

Emerson, E., Beasley, F., Offord, G., y Mansell, J. (1992). An Evaluation

of Hospital-Based Specialized Staffed Housing for People with Seriously Challenging Behaviours. *Journal of Intellectual Disability Research*, 36 (0), 291-307.

Ensel, W. y Lin, N. (1991). The life stress paradigm and psychological distress. *Journal of Health and Social Behaviour*, 32 (0), 321-341.

Felce, D., Repp, A.C., Thomas, M., Ager, A. y Blunden, R. (1991). The relationship of staff: client ratios, interactions and residential placement. *Research in developmental disabilities*, 12, 315-331.

Felce, D. y Perry, J. (1995). Quality of Life: Its Definition and Measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16, 1, 51-74.

Fernández Ballesteros, R. (1983). *Psicodiagnóstico* Vol. 1. Madrid: UNED.

Fierro, A. (1973). El infierno de las instituciones. *Siglo Cero*, 29 [versión electrónica].

Gelfand, D.M., y Hartmann, D.P. (1975). *Children Behaviour Analysis and Therapy*. Oxford: Pergamon Books, Ltd. (Traducción española *Análisis y Terapia de la Conducta Infantil*. Madrid: Pirámide, 1989).

Goffman, E. (1970). *Internados*. Buenos Aires: Amorroutu.

Goleen, J. y Reese, M. (1996). Focus on communication: Improving interaction between staff and resident who have severe or profound mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 17 (5), 363-382.

Gracia, E. (1998). *El apoyo social en la intervención comunitaria*. Barcelona: Paidós

Gracia, E., Herrero, J. y Musitu, G. (1995). *El apoyo social*. Barcelona: PPU.

Gross, E.J., Maguires, K.B., Sherpard, S.M. y Piersel, W.C. (1994). Development and Evaluation of the Active Treatment Client Rights Checklist. *Research in Developmental Disabilities, 15*, 1-18.

Guy, Guess y Ault (1993). Classroom Procedures for the Measurement of Behaviour State Among Students with Profound Disabilities. *JASH, 18*, 1, 52-60.

Harris, M. (1989). *Children and emotion*. Oxford: Basil Blackwell Ltd. (Traducción española *Los Niños y las Emociones*. Madrid: Alianza, 1992).

Hewson, S. y Walker, J. (1992). The Use of Evaluation in the Development of a Staffed Residential Service for Adults with Mental Handicap. *Mental Handicap Research, 5* (2), 188-203.

Hinde, R. A. y Groebel, J. (1991). Introduction in R.A. Hinde and J. Groebel (Eds.) *Cooperation and Prosocial Behaviour*. Cambridge: Cambridge University Press. (Traducción española *Cooperación y conducta prosocial*, 15-21. Madrid: Aprendizaje Visor, 1991).

Holland, A. y Meddis, R. (1993). People Living in Community Homes: The Influences on Their Activities. *Mental handicap*

Research, 6, (4), 333-345.

Horner, R.H., Newton, S., Ard, W.R., Olson, D., Sappington, G. y Kerber, G. (1994). *A residential outcomes system. Operations manual*. Neighborhood Living Project Eugene, Oregon: University of Oregon.

Hughes, C., Hwang, B. (1996). Attempts to Conceptualize and Measure Quality of life. En Schalock (Ed). *Quality of Life. Conceptualization and Measurement. Vol 1*. Washington, DC: AAMR.

Humphrey, N. (1986). *The inner Eye*. London: Faber and Faber Limited. (Traducción española *La mirada interior*. Madrid: Alianza, 1993).

Jackson, N. (1972). La Perjudicial Segregación. *Siglo Cero, 23*, 1-4.

Larson, S.A., Lakin, K.C. y Bruininks, R.H. (Eds.) (1998). *Staff Recruitment and Retention: Study Results and Intervention Strategies*. Washington D.C.: American Association on Mental Retardation.

Montero, D. (1993). *Evaluación de la Conducta Adaptativa en Personas con Discapacidades. Adaptación y Validación del ICAP*. Bilbao: Mensajero.

Newton, J.S. y Horner, R.H. (1993). Using a social guide to improve social relationships of people with severe disabilities. *JASH, 18* (1), 36-45.

Newton, J.S., Olson, D. y Horner,

R.H. (1995). Factors contributing to the stability of social relationships between individuals with mental retardation and other community members. *Mental Retardation*, 33 (6), 383-393..

Newton, J.S., Horner, R.H., Ard, W.R., LeBaron, N. y Sappington, G. (1995). Un modelo conceptual para mejorar la vida social de los individuos con retraso mental. *Siglo Cero*, 162, 5-13.

Nind, M. (1996). Efficacy of intensive interaction: Developing sociability and communication in people with severe and complex learning difficulties using an approach based on caregiver-infant interaction. *European Journal of Special Needs Education*, 11, 48-66.

Pearlin, L.I. (1989). The sociological study of stress. *Journal of Health and Social Behaviour*, 30 (0), 241-256.

Powell, J. ; Martindale, A. y Kulp, S. (1975). An Evaluation of Time-Sample Measures of Behaviour. *Journal of Applied Behaviour Analysis*, 8 (4), 463-469.

Premack, D. y Premack, J. A. (1983). *The mind of an ape*. W.W. New York: Norton & Co. Ltd. (Traducción española. *La mente del simio*. Madrid: Debate, 1988).

Rivière, A. y Núñez, M. (1996). *La mirada mental*. Buenos Aires: Aique.

Rodríguez, C. y Moro, C. (1999). *El mágico número tres. Cuando los niños aún no hablan*. Barcelona: Paidós.

Rose, J., Davis, C. y Gotch (1993). A comparison of the services provided to people with profound and multiple disabilities in two different day centres. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 39 (77), 83-94.

Schaffer, H.R. (1971). *The Growth of Sociability*. Middlesex: Penguin Books. (Traducción española *El Desarrollo de la Sociabilidad*. Madrid: Visor, 1986).

Schalock, R.L, Keith, K.D. Hoffman, K., Karan, O.C. (1991). Calidad de vida: Su medición y uso. *Siglo Cero*, 136. [versión electrónica].

Schalock, R.L. (1996). Reconsidering the Conceptualization and Measurement of Quality of Life. En Schalock, R.L. (Ed.), *Quality of Life (Vol.I)*. Washington D.C.: American Association on Mental Retardation.

Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2002). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.

Trevarthen, C. (2005). Aspectes del desenvolupament. En *I Jornades d'Actualització del Trastorn de l'Espectre Autista*. ICE-UIB. Palma de Mallorca: Noviembre.

Van Berckelaer-Onnes, I.A., Van Loon, J., y Peelen, A. (2002). Challenging behaviour. A challenge to change. *Autism*, 6, 3 259-270.

Vasta, R. (1979). *Studying Children. An Introduction to Research Methods*. San Francisco: Freeman

and Company (Traducción española *Cómo Estudiar al Niño. Introducción a los Métodos de Investigación*. Madrid: Siglo XXI, 1987).

Vollmer, T. R. & Hackenber. (2001). Reinforcement Contingencies and Social Reinforcement: Some Reciprocal Relations Between Basic and Applied Research. *Journal of Applied Behaviour Analysis*, 34, 2, 241-253

Wahiström, V. (1984). Dónde y Cómo Vivir. *Siglo Cero*, 91. [versión electrónica].

Wimmer, H. y Perner, J. (1983). Beliefs about beliefs: representation and constraining function of wrong beliefs in young children's understanding of deception. *Cognition*, 21, 103-128.

Wright, R. (2000). *Non Zero: The logic of human destiny*. New York: Pantheon Books (Traducción española *Nadie pierde. La teoría de Juegos y la lógica del destino humano*. Barcelona: Tusquets Editores, 2005, 306).