



PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: CAPACES DE PARTICIPAR EN LA ASOCIACIÓN Y LA SOCIEDAD

Santiago Urizarna Varona¹

Palabras clave: Discapacidad Intelectual, Autodeterminación, Participación.

Resumen: Esta comunicación describe la puesta en marcha de un Proyecto de Innovación en una asociación dedicada a la atención de personas con discapacidad intelectual, para generar cultura de autodeterminación en la organización y las familias, y crear grupos de autogestores formados por personas con necesidades de apoyo extensas y generalizadas.

1. Introducción

“Lo que dicen... que no sabemos hablar. Y también dicen que no tenemos capacidad para aprender. Que no podemos salir de fiesta. Alegría. Dicen que no podemos tener novia. Dicen que no podemos trabajar. Estoy harto de trabajar. Dicen que no podíamos vivir solos.

No saben lo que dicen.”

“Dicen”, cortometraje de Francisco Borja (2011).

He querido citar las palabras de los protagonistas de este cortometraje para introducir esta comunicación. En ellas se refleja una actitud de rebelión hacia los prejuicios del resto de la sociedad sobre lo que pueden o no hacer las personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Con buen humor, pero sabiendo que no lo tienen fácil, son las propias personas las que hablan, conscientes de sus capacidades y limitaciones. Hablan de cómo tienen que enfrentarse a la mayor barrera que se encuentran

¹ Trabajador Social de ASPRODEMA (asociación miembro de FEAPS La Rioja). Master en Integración de personas con Discapacidad INICO-FEAPS (Universidad de Salamanca). santi.urizarna@gmail.com

Sabemos

Podemos

Queremos



en su día a día: las actitudes de la sociedad, de sus familiares, de las organizaciones y profesionales que trabajan para ellos, etc.

En esta comunicación les voy a hablar de un proyecto que se lleva cabo en la Asociación ASPRODEMA-RIOJA (Asociación Promotora de Personas con Discapacidad Intelectual Adultas) con el fin de cambiar estas actitudes, y generar cultura de Autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual. Por otro lado esta experiencia también ha pretendido facilitar una oportunidad más (esta acción se suma a otras que se llevan a cabo en nuestra organización) para que las propias personas, más allá de sus limitaciones, tomen las “riendas” de su vida. Los medios para intentar conseguirlo han sido la formación a familiares y directivos de la entidad, y la creación de grupos de autogestores en uno de sus servicios de Atención Diurna (CAD “Vareia”).

Pero antes de comenzar a describir de forma más precisa el desarrollo del proyecto, quiero hacer un breve repaso de los modelos teóricos, investigaciones y experiencias previas que he tomado como referencia.

2. Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo (2003)

Calidad de Vida es un término que se refiere a “un conjunto de factores que componen el bienestar personal” (Schalock y Verdugo, 2003). Es decir, está relacionado con los aspectos que en nuestra vida nos permiten sentirnos bien y satisfechos. Schalock y Verdugo (2003) son los autores de un Modelo de Calidad de Vida, compuesto de ocho dimensiones: “Bienestar Físico, Bienestar Emocional, Relaciones Interpersonales, Bienestar Material, Inclusión Social, Desarrollo Personal, Autodeterminación y Derechos”. Este constructo es de referencia en el sector de los servicios sociales y discapacidad. En concreto nuestra Asociación lo utiliza desde hace años como orientador en la intervención con las personas usuarias de sus servicios, y cada vez más, como sistema de evaluación de esa intervención.



3. Autodeterminación: dimensión de la Calidad de Vida y Principio de actuación en el Trabajo Social

En el ámbito del Trabajo Social, Autodeterminación es uno de los principios generales de nuestra profesión, y es la “expresión de la libertad de la persona y por lo tanto de la responsabilidad de sus acciones y decisiones” (Consejo General del Trabajo Social, 2012, p. 12). Como hemos visto antes, además es un aspecto de la Calidad de Vida (Schalock y Verdugo, 2003) de las personas. En el caso concreto de nuestro proyecto es de especial utilidad la definición de autodeterminación de Wehmeyer (1992, cit. por González-Torres, 2006): *“aquellas actividades y habilidades que una persona requiere para poder actuar como agente causal primario en su propia vida, así como para hacer elecciones y tomar decisiones que atañen a la propia calidad de vida sin ningún tipo de influencia o interferencia externa innecesaria”*. Esta definición es la más extendida en el colectivo de personas con discapacidad intelectual, y es el resultado del *Modelo funcional de autodeterminación* de este autor, donde detalla diferentes componentes del funcionamiento de la autodeterminación en las personas. También Wehmeyer señaló años después una definición más sencilla que quiero señalar aquí: *“haz que pasen cosas en tu vida y si no puedes, provoca o causa la ocurrencia de las mismas”*.

En definitiva, al menos en este proyecto, el concepto Autodeterminación relaciona el “qué hacer” del Trabajo Social (principio de la profesión), con el “para qué” (Calidad de Vida) y el “cómo” (Modelo funcional y Grupos de Autogestores).

4. Autodeterminación en personas con discapacidad intelectual y Autogestores

Ha sido a lo largo del transcurso de todo el siglo XX cuando se ha ido pasando de una visión negativa, de la discapacidad y en particular de la discapacidad intelectual, y de las personas que la manifiestan, a una visión

Sabemos

Podemos

Queremos



positiva. Este cambio progresivo de actitud, y la aparición de los principios de normalización, integración, inclusión, empoderamiento, así como el nacimiento en los años 70 de movimientos sociales de las propias personas con discapacidad, y de otras personas que abogan por defender sus derechos, ha propiciado que en el momento actual, la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual sea uno de los objetivos principales de los profesionales y organizaciones que trabajan para mejorar su calidad de vida (González-Torres, 2006).

Según González-Torres (2006), existen tres ramas diferentes de este movimiento: El *Movimiento de Vida Independiente*, *Grupos de auto-ayuda* de ciudadanos con discapacidad, y *Grupos de autodefensa*. Los *Grupos de Autodefensa* tienen entre sus objetivos, eliminar la estigmatización y la falta de oportunidades, luchar por la protección legal de los derechos de las personas con discapacidad, ofreciendo oportunidades a las personas para que se hagan cargo de sus derechos y responsabilidades como ciudadanos. Entre otras líneas de acción, promueven que sus miembros adquieran habilidades de asertividad, de toma de decisiones para controlar sus vidas, de autodefensa, de resolución de problemas y desarrollo de confianza en sus capacidades. Dentro de esta rama se encontrarían los *Grupos de Autogestores FEAPS*, programa desarrollado por la Confederación FEAPS desde el año 1998 (FEAPS, 1998). Los grupos puestos en marcha en ASPRODEMA forman parte de esta red.

5. Práctica basada en la evidencia

Antes de la puesta en marcha de este proyecto, y para justificar la pertinencia del mismo, se realizó un análisis de la Calidad de Vida de las personas usuarias del CAD "Vareia". Esta acción se realizó para que el proyecto siguiera los planteamientos del paradigma de "prácticas basadas en la evidencia". Verdugo, Gómez, Benito y Arroyo (2013, pp. 126-127) afirman que es necesario que las prácticas e intervenciones "estén basadas en la mejor

Sabemos

Sodemos

Queremos



evidencia que puede obtenerse de fuentes creíbles, que utilizan métodos válidos y fiables, y que se basan en una teoría o marco conceptual claramente articulado y con suficiente apoyo empírico”.

Con este motivo se utilizaron las escalas Escala INTEGRAL (Verdugo, Gómez, Arias, y Schalock, 2009) y la Escala GENCAT de Calidad de Vida (Verdugo, Arias, Gómez, y Schalock, 2009). Las Tablas 1 y 2 presentan los percentiles medios de Calidad de Vida, del conjunto del servicio (60 personas), y de los candidatos (22 personas) a formar parte de los nuevos grupos de autogestores, en las subescalas SUBJETIVA y OBJETIVA de la Escala INTEGRAL (contestadas por las personas usuarias y los profesionales que les atienden, respectivamente), y la Escala GENCAT (informadores los familiares de las personas usuarias del servicio).



| ESCALA INTEGRAL | MUESTRA | AU | IS | BL | BM | BEF | BF | ICdV |
|------------------|-------------------|------------|------------|------------|------------|------------|-------------|------------|
| Sub-E. Objetiva | CENTRO | P20 | P42 | P64 | P39 | P52 | P55 | P40 |
| | CANDIDATOS | P19 | P37 | P59 | P43 | P48 | P55 | P39 |
| Sub-E. Subjetiva | CENTRO | P32 | P16 | P42 | P16 | P41 | N.P. | P19 |
| | CANDIDATOS | P39 | P14 | P49 | P14 | P42 | N.P. | P17 |

Tabla 1. ESCALA INTEGRAL. Comparación de percentiles medios de usuarios del Centro y candidatos, en las sub-escalas OBJETIVA y SUBJETIVA (Fuente: Elaboración propia).

| | MUESTRA | BE | RI | BM | DP | BF | AU | IS | DE | ICdV |
|----------------------|-------------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|
| ESCALA GENCAT | CENTRO | P59 | P41 | P41 | P56 | P56 | P37 | P46 | P9 | P39 |
| | CANDIDATOS | P67 | P43 | P45 | P66 | P58 | P43 | P53 | P10 | P46 |

Tabla 2. ESCALA GENCAT. Comparación de percentiles medios de usuarios del Centro y candidatos (Fuente: Elaboración propia).

Los resultados de estas mediciones nos indicaron que, tanto el conjunto del servicio, como los candidatos, tenían de media percentiles bajos en la dimensión Autodeterminación (AU) y Derechos (DE), y avalaban intervenciones para mejorar esa situación, como los grupos de autogestores y otras llevadas a cabo por el CAD “Vareia” (ej: Planificación Centrada en la Persona (PCP), Programas de Habilidades en Autodeterminación, aumentar las oportunidades de elección en el Centro, etc).

6. Creando cultura de Autodeterminación en las familias y en la Organización

Como paso previo a la puesta en marcha de los grupos, era necesario realizar acciones encaminadas a mejorar las actitudes de los familiares y de los



directivos de la Asociación hacia la Autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual. Sus objetivos eran: informar del proyecto; de la puesta en marcha de los grupos de autogestores de los que podían formar parte sus hijos/as o hermanos/as; y promover entre ellos una cultura en autodeterminación que evitara la posible resistencia a las implicaciones de la participación de sus familiares con discapacidad y del funcionamiento de los grupos de autogestores.

Para ello se impartieron talleres de formación (dentro de la actividad del Servicio de Apoyo a Familias de ASPRODEMA) para familiares de los servicios, y los directivos de la Asociación, utilizando el material “Formación para familias en Autodeterminación” (Ponce, 2010) editado por FEAPS.

7. Puesta en marcha de grupos de Autogestores en un Centro de Atención Diurna

La participación en los grupos de Autogestores, por su propia naturaleza es libre y es fruto de una decisión personal de cada persona con discapacidad. Sin embargo, debido a la existencia de otras oportunidades de participar en grupos de Autogestores fuera del Centro (ej: grupos en la Federación FEAPS La Rioja), y a otro de los objetivos del proyecto (“Facilitar la participación de personas con necesidades extensas y generalizadas de apoyo en grupos de autogestores y otros espacios de participación”), se definió un perfil de candidato para determinar a quién ofrecer la participación: preferentemente personas con un grado de discapacidad del 65% o más; contar con lenguaje verbal funcional; funcionamiento mínimo en la interacción para participar en grupos; y bajas puntuaciones en las dimensiones de Autodeterminación y Derechos. Como resultado se determinó una lista de 22 candidatos. De estas personas el 64% están incapacitadas judicialmente y por tanto limitado el ejercicio de sus derechos. Por otra parte, la mayoría de ellas (el 68%) siguen viviendo con sus familiares que ejercen el rol de cuidador principal (de ahí la



importancia de dar formación a sus familiares en Autodeterminación). En las Tablas 1 y 2 se puede comprobar cuáles eran los percentiles promedio de Calidad de Vida de los candidatos.

A estas personas, en julio de 2011, se les hizo una presentación en grupo sobre “qué son los grupos de Autogestores” y la posibilidad de participar en los que se querían crear en el centro. Posteriormente, se realizaron entrevistas individuales para volver a explicar la oferta y conocer su decisión de participar o no. Para realizar la presentación en grupo y las entrevistas, se contó con la colaboración de personas con discapacidad intelectual que llevan años formando parte de los grupos de Autogestores de FEAPS La Rioja. Eso facilitó una comunicación “horizontal” entre los candidatos y la persona que hacía la pregunta de “¿quieres formar parte del grupo?”, para evitar la aquiescencia o deseabilidad social que suele aparecer en la relación profesional-usuario.

Finalmente, en septiembre de 2011 se pusieron en marcha 2 grupos de Autogestores en el CAD “Vareia”, con las personas que así lo decidieron. Se reúnen semanalmente en el horario e instalaciones del Centro. Las sesiones duran 1 hora, y cuentan con un profesional del servicio que participa en ellas con rol de Persona de Apoyo. Inicialmente la Persona de Apoyo de los 2 grupos era el Trabajador Social del Centro (con formación específica de FEAPS para cumplir ese rol), pero posteriormente se han formado e incorporado a los grupos otros profesionales del servicio.

8. Después de 2 años de experiencia

Las reuniones de los grupos normalmente siguen el siguiente esquema: se revisan los acuerdos o tareas que se determinaron en la anterior reunión, y se dialoga sobre el tema que el grupo decide hablar. En ocasiones se llevan a cabo dinámicas de grupo durante la sesión, proporcionadas por la Persona de Apoyo, dependiendo del momento evolutivo del grupo (para fomentar la comunicación, la distensión, resolver conflictos...). Al comenzar un grupo de

Sabemos

Podemos

Queremos



estas características, el papel fundamental de la Persona de Apoyo es el de dinamizador del grupo. Con el tiempo, según va afianzándose el grupo, las iniciativas y acuerdos de los participantes son los que determinan la marcha del grupo.

Los temas de los que habla las personas que participan en un grupo de Autogestores tienen que ver fundamentalmente con los intereses personales de sus participantes, pero también otros que vienen propuestos por otras instancias: Asociación, Centro, programa de Autogestores FEAPS, etc. Los temas que han tratado los grupos son: Vida Independiente, “ir de viaje”, organizar una salida a merendar o tomar café después del horario de Centro, “nuestros Derechos”, preparación de su participación en Encuentros de Autogestores, Plan Estratégico de la Asociación, la PCP, “hacer dieta”, problemas con el funcionamiento del servicio, etc.

Un aspecto vital en el funcionamiento de estos grupos de Autogestores, especialmente por las características de sus miembros (dificultades para leer y escribir de forma funcional, o ausencia total de esas habilidades), es la adaptación de la información a mensajes visuales y/o escritos utilizando parámetros de “Lectura Fácil” que faciliten su comprensión (Inclusion Europe, 2012). La grabación de vídeo para comunicar a otras personas sus opiniones, o el uso de fotografías, han sido útiles tanto para apoyar sus intervenciones (sobre todo cuando tienen que hablar en público) o tienen que recordar temas tratados por ellos anteriormente.

La Participación efectiva (más allá de la mera participación presencial) de los Autogestores en la Asociación y el Centro ha aumentado con el paso del tiempo, gracias al funcionamiento de estos grupos, y a otras prácticas del servicio y la entidad. Los grupos, o alguno de sus miembros, han participado en diferentes momentos organizativos como reuniones del Comité de Centro, Jornadas de Puertas Abiertas, aportaciones al Plan Estratégico de la Asociación, etc. La existencia de los grupos, ha supuesto para la entidad poder

Sabemos

Podemos

Queremos



contar con un espacio donde sondear la opinión de las personas con discapacidad intelectual. Además los grupos y sus Personas de Apoyo ofrecen los apoyos adecuados para que las demás personas con discapacidad participen en la organización y en el programa de Autogestores FEAPS.

Para los autogestores del CAD “Vareia” (ASPRODEMA), la participación en encuentros organizados por el programa de FEAPS ha supuesto la ampliación de su círculo de relaciones y experiencias, ya que son personas que están acostumbradas a que su vida transcurre en un círculo reducido de entornos (centro, casa o residencia). El hecho de encontrarse, compartir opiniones, escuchar las experiencias de otras personas con su misma discapacidad de otros lugares, o las de otros autogestores con más experiencia que les ofrecen “modelos positivos”, supone para ellos una experiencia muy positiva, y que seguramente les abre nuevos “horizontes vitales”.

9. Conclusiones

Este proyecto es un paso natural en un servicio orientado desde hace años por el paradigma de la Calidad de Vida, y que está trabajando para promover la autodeterminación de sus usuarios. Primero ha creado cultura de autodeterminación entre los profesionales y trabajado para aumentar las habilidades de las personas con discapacidad en esta dimensión. Después inició un proceso (en el que aún sigue inmerso) de implantación de la PCP como filosofía y metodología de apoyo para ofrecer a las personas oportunidades de definir sus Planes de Futuro. Sin ese bagaje previo la puesta en práctica del proyecto habría sufrido muchas dificultades.

Hemos conseguido dos resultados: por un lado, la persona poco a poco pasa a ser sujeto defensor de sus propios derechos (autodefensa, componente de la autodeterminación), no solo objeto de protección; y por otro, la persona con discapacidad intelectual deja de ser un mero receptor de apoyos,

Sabemos

Podemos

Queremos



atenciones, cuidados... y pasa a ser alguien que también aporta a los demás, sus opiniones, capacidades, e ideas.

Además, la experiencia adquirida durante estos dos años nos permite afirmar que la autodeterminación no solo depende de las habilidades de la persona, sino también de las oportunidades de que disponga en el entorno para autodeterminarse. En muchos casos es más importante facilitar oportunidades y apoyos a las personas, para que puedan llevar adelante sus ideas y decisiones, que esperar a que estén “preparados”. El mejor aprendizaje en autodeterminación se logra a través de la acción real.

Para finalizar, los grupos de Autogestores para el Trabajo Social, suponen una práctica de intervención y una metodología muy potente en el trabajo con este colectivo. Promueve la intervención desde principios de nuestra profesión (Consejo General del Trabajo Social, 2012) como la Autodeterminación; Individualización; Personalización; Igualdad de oportunidades, de derechos, de equidad y de participación; Promoción integral de la persona; y Justicia Social.

Bibliografía

Borja, F. (2011). *Dicen*, de Francisco Borja Dorado. FEAPS Madrid.

Recuperado 31 de agosto de 2013, a partir de <http://tinyurl.com/mdp7d9v>

Consejo General del Trabajo Social. (2012). *Código deontológico de Trabajo Social*. Madrid: Autor.

FEAPS. (1998). Programa de creación de grupos de autogestores - FEAPS.

Recuperado 7 de septiembre de 2013, a partir de <http://www.feaps.org/programas/autogestores.htm>

González-Torres, M. C. (2006). Autodeterminación y discapacidad: antecedentes y estado actual de un nuevo paradigma en la educación especial. En *Podemos hacer oír su voz: claves para promover la conducta autodeterminada* (pp. 55-76). Málaga: Ediciones Aljibe.

Sabemos

Sodemos

Queremos



- Inclusion Europe. (2012). Información para todos. Las reglas europeas para hacer información fácil de leer y comprender. FEAPS. Recuperado a partir de <http://tinyurl.com/muszc9y>
- Ponce, A. (2010). *Formación en autodeterminación para familias*. Madrid: FEAPS.
- Schalock, R. L., y Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida: Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza editorial.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez, L. E., y Schalock, R. L. (2009). *Formulario de la Escala GENCAT de Calidad de vida. Manual de aplicación de la Escala GENCAT de Calidad de vida*. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía.
- Verdugo, M. A., Gómez, L., Arias, B., y Schalock, R. (2009). *Escala Integral: Evaluación objetiva y Subjetiva de la Calidad de Vida de Personas con Discapacidad Intelectual*. Madrid: CEPE.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Benito, A., y Arroyo, L. (2013). Desarrollo e interpretación de los perfiles de proveedores en la mejora de la calidad de vida. En *Procedimiento de cambio e innovación en las organizaciones que apoyan a personas s con discapacidad intelectual y discapacidades del desarrollo* (pp. 119-137). Salamanca: INICO.