





Foto portada: © photocreo

L'EDUCADOR/A SOCIAL I LA DISCAPACITAT: PROCÉS D'ENFRONTAMENT, ALTERACIÓ I INDIGÈNCIA#4

LA ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA: "UN DURO PEREGRINAR"#10

EL CONVENIO AUTONÓMICO Y LA HOMOLOGACIÓN#15

LA ÉTICA EN LAS ORGANIZACIONES PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL#17

ATENCIÓN TEMPRANA#21

CIUDADANOS. NI MÁS NI MENOS#30

DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y ENVEJECIMIENTO: UN PROBLEMA SOCIAL DEL SIGLO XXI#35

EDUCACIÓN SEXUAL#44

PLANES CENTRADOS EN LA PERSONA#58

VIVIENDAS TUTELADAS PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y CALIDAD DE VIDA#60

ARTÍCULOS DE OPINIÓN#63-72

ESPAI
social



EDITORIAL
COEESCV
COORDINACIÓN EDITORIAL
Comisión de imagen y comunicación
Inma Álvarez. Secretaria técnica COEESCV
DISEÑO GRÁFICO Y MAQUETACIÓN
Toni Galindo Pejenaute
IMPRESIÓN
Imprenta Jacinto
DEPOSITO LEGAL
V-704-2006

ESPAI SOCIAL abre sus páginas a colaboraciones de índole diversa (instituciones, asociaciones, empresas profesionales, periodistas, profesores, usuarios...) con el deseo de convertirse en un foro de opinión donde todas las personas en relación con la Educación Social tengan cabida, y constituirse en una herramienta de consulta, participación y reflexión para sus destinatarios. COEESCV defiende la pluralidad y respeta la diversidad, así cómo el lenguaje o forma de expresión que sus colaboradores eligen. No obstante, COEESCV no hace necesariamente suyas las formas, los criterios y las opiniones de sus colaboradores.

No están todos los que son, y bien que sentimos no poder mostrar en estas páginas sus experiencias, opiniones o conocimientos sobre la discapacidad intelectual en nuestro entorno. Sabemos, eso sí, que podemos seguir contando con ellas y ellos en futuras ocasiones.

Sí son todos los que están y no por que lo digamos nosotros desde estas líneas. Su trabajo deja constancia, bien desde la relación directa con personas con discapacidad intelectual o desde otras instancias igualmente afines.

A todos, desde esta comisión de trabajo, queremos agradecer el que hayais contribuido a hacer posible uno de los objetivos que para este curso nos habíamos planteado.

La publicación de este monográfico pretende acercar a los lectores algunas de las distintas realidades y experiencias que en el ámbito de la discapacidad intelectual se dan hoy día.

De igual modo desearíamos que este espacio, la revista, pudiera servir para mostrar nuevas experiencias y/o reflexiones de todos aquellos que, de un modo u otro, trabajáis o estais relacionados con el tema.

Sabemos que esta muestra no agota la realidad del sector, que atravesamos dificultades muy serias, con retos aún por resolver y con situaciones a transformar y/o cambiar.

El reconocimiento del Educador/a Social en este sector brilla por su ausencia; los esfuerzos por diluir o remover los impedimentos que garantizan a las personas con discapacidad su participación social como ciudadanos de pleno derecho, siguen recayendo en los mismos colectivos; el desarrollo de las leyes que propugnan derechos para personas en situación de dependencia y que garanticen los recursos y apoyos necesarios siguen siendo insuficientes... y sin embargo, ante este panorama, se resiste. ¡Qué remedio!.

La realidad y la necesidad nos sigue obligando a estar ahí. A insistir en lo que sin duda nos parece una obviedad: pretender eliminar la distancia entre teoría y práctica, compendio teórico y normativa y vida diaria.

Así pues, desde esta editorial queremos compartir el ánimo y el deseo de pretender una realidad distinta con todos vosotros y vosotras, con quienes tienen distintas capacidades, con sus familias, los amigos, los profesionales y todos los que son capaces de soñar y crear en la utopía de un mundo mejor y posible.

L'educador/a social i la discapacitat: procés d'enfrontament, alteració i indignència



Jordi Planella

Educador social, Llicenciat en Ciències de l'Educació i Doctor en Pedagogia. Professor agregat de Pedagogia Social i director del Grau en Educació Social (UOC).



Oscar Martínez

Diplomat en Educació Social, Llicenciat en Psicopedagogia i postgraduat en Inserció Laboral. Professor de la Facultat d'Educació Social i Treball Social Pere Tarrés (Universitat Ramon Llull) Consultor de Psicopedagogia a la Universitat Oberta de Catalunya (UOC). Educador Social de TEB d'Habitatge.

Tots dos són membres del Colectivo Zotikos (colectivozotikos.org) i autors del llibre *Alterando la discapacidad. Manifiesto a favor de las personas*. Barcelona: Ediuoc, 2010.

1 INTRODUCCIÓ

Quan ens preguntem pels elements que configuren el títol del present article, rarament posem èmfasi en el professional (l'educador/a social). Sempre acabem incidint en la discapacitat i de forma més concreta en els subjectes que sustenten aquesta categoria. El nostre objectiu és revisar les formes relacionals de l'educador i la discapacitat i ho farem a partir de tres grans paràmetres: l'enfrontament, l'alteració i la indignència.

Poques vegades, en l'exercici de la professió i en la reflexió sobre el mateix, partim de la premissa que proposa Jean Vanier: "tota persona és una història sagrada. Si tota persona esdevé una història sagrada aleshores canvia de manera radical la nostra mirada a la persona amb discapacitat". És aleshores que té sentit la frase de Gardou: "transformar la nostra mirada és una prioritat per desenvolupar en cada persona tota la perfecció que disposa en potència. Però cal, sobretot, canviar la nostra mirada interior, és a dir, harmonitzar la nostra forma de viure i de pensar en una unitat retrobada". Tot plegat té a veure amb mirar positivament a les persones, amb desterrar les etiquetes i els estigmes, en trencar les categories que no fan més que dinamitar les seves possibilitats de ser. Moltes institucions (malgrat el que aparentment vulguin fer-nos creure) segueixen pensant que amb moltes persones amb discapacitat no es pot fer res. Si canviem aquest lema i en el seu lloc escrivim a l'entrada de les institucions: sempre es poden fer coses! Tothom té el dret (i les capacitats) d'evolucionar!. Aleshores la perspectiva és molt diferent. Tot plegat ens obliga a treballar contra el que denominem la "Tiranía de la Discapacitat" i els "Discursos oficials de la Discapacitat".

2 EXERCICI INICIAL, INDIVIDUAL I GRUPAL, A L'HORA DE TREBALLAR AMB PERSONES AMB DISCAPACITAT

Exercici individual en el camp de la discapacitat

Treballar amb persones amb discapacitat hauria de suposar un procés personal de reflexió i redefinició de molts aspectes que no hauríem de donar per suposat ni hauríem de deixar de donar-hi la importància que tenen. Hi ha equips d'educadors que porten anys treballant i poden no haver fet aquest exercici d'introspecció, de clarificació de conceptes, de reflexionar sobre l'altre des d'un mateix. Des de la perspectiva que nosaltres entenem el treball socioeducatiu és indispensable fer-se algunes preguntes quan es comença a treballar amb aquest col·lectiu:

Quines són les meves limitacions o discapacitats? Quantes vegades a la meua vida he tingut l'oportunitat de protagonitzar el rol de persona amb discapacitat o amb limitacions en diferents àrees? Què em va suggerir allò? Com em posicionaré quan al llarg de la meua vida tingui una discapacitat, ja sigui temporal o permanent?

Quina és la meua relació amb les persones amb discapacitat del meu entorn? He establert algun vincle més o menys estable amb alguna persona amb discapacitat? Estableixo una relació diferent amb una persona amb discapacitat que amb una altra que no en té? Quines són les diferències que estableixo i perquè crec que es dona aquesta situació?

Com definiria el terme persona? Quin és el concepte de persona amb discapacitat que tinc? Quines són les àrees que con-

TOT PLEGAT TÉ A VEURE AMB MIRAR POSITIVAMENT A LES PERSONES, AMB DESTERRAR LES ETIQUETES I ELS ESTIGMES, EN TRENCAR LES CATEGORIES QUE NO FAN MÉS QUE DINAMITAR LES SEVES POSSIBILITATS DE SER

sidero que són importants a tenir en compte en una persona sigui el col·lectiu que sigui?

El que ens proposem amb aquests interrogants és reflexionar sobre les nostres pròpies limitacions i clarificar el fet que en realitat totes les persones tenim certes "discapacitats"; és cert que moltes d'elles no arriben al mínim perquè des d'un punt de vista mèdic o jurídic esdevinguin "possibilitat de certificació de discapacitat". Per altra banda es pretén també iniciar una reflexió sobre el concepte d'home i de persona per tal de poder plantejar el eixos que considerem importants a tenir en compte en la generació d'aquest concepte, analitzar-los i posteriorment poder-los aplicar en relació a les accions que com a professionals desenvolupem amb els usuaris. Pretenem en definitiva, aproximar-nos a la persona amb discapacitat i a l'antropologia que la sustenta. Ho fem en el sentit que hi dona Mondin a la seva *Storia dell'Antropologia Filosofica* (2002) al referir-se a les diferents concepcions que fonamenten i caracteritzen tota perspectiva, tota mirada sobre l'humà. Per establir aquesta reflexió serà indispensable, doncs, passar per la conceptualització de persona amb discapacitat que puguem fer. L'esperança és que pugui arribar a un moment on no siguin necessari qualificar a les persones amb l'adjectiu "discapacitat".

Està clar que aquest primer exercici requereix d'un procés amb una actitud positiva i oberta a poder fer-nos i refer-nos preguntes que ens condueixin, potser, a respostes que d'entrada ens siguin incòmodes. Es tracta del que de manera radical i provocativa ens diu Guillermo Borja: "La diferencia entre terapeuta y paciente es que el primero reconoce su enfermedad, seguirá estando enfermo y no se opondrá a este continuo caminar. Mientras que el segundo se niega, se quiere quitar la enfermedad y su fantasía es seguir el tratamiento para no ser más un enfermo" (1995:76).

Cal una posició de màxima sinceritat per a un mateix si realment s'està disposat a generar canvi i poder desenvolupar els temes essencials que envolten el treball amb la discapacitat i amb les hipotètiques diferències socialment construïdes.

Exercici grupal per a un equip (amb ganes de canvis)

Si el primer exercici pot arribar a ser dur, contundent i generador de nous interrogants, (així com sentir-se incòmode amb les respostes que surgen) aquesta segona proposta pot esdevenir una autèntica oportunitat de creixement de l'equip, i per tant, una possibilitat de canvi i transformació en el dispositiu on es treballa.

La posada en comú de la reflexió del primer exercici i la possibilitat de poder arribar a un consens pot esdevenir clau per

al disseny de línies estratègiques i maneres d'intervenir amb els subjectes. Les coherències en aquest sentit ajudaran a la generació d'espais socioeducatius amb objectius i finalitats més clarificades. El grup de professionals, és l'espai on es manifesten (o es poden manifestar) les nostres diferències, les nostres particularitats, les nostres "petites discapacitats". És en aquest sentit que el pas d'allò individual a allò grupal esdevé un dels eixos vertebradors de l'esmentat procés.

Els dos nivells, individual i grupal, esdevenen el camí de la professionalització, que en realitat es tracta de la "desprofessionalització". Com puc descobrir-me com a persona, si el meu personatge és l'essència de la meua màscara professional?. És en aquest sentit que Drouard ens diu que "aquesta interioritat a la que accedirà l'educador a través de la introspecció, el convidarà a aprofundir en el que ell mateix és, a ajustar els seus comportaments, a integrar els seus canvis, a transformar els seus recursos, etc." (1999:66). La vida interior de l'educador i del seu equip, té molt a veure amb la perspectiva del professional com a pelegrí, com a cercador, com algú que es pregunta en què contribueix la seva feina quotidiana en la millora i transformació del món.

Malauradament aquest pas, l'exercici d'encetar el camí que permetrà la trobada directa amb la persona (amb discapacitat), resta latent en la seva fase de projecte i somni. Massa sovint no tenim present les paraules incisives de Carlos Skliar: "porque la discapacidad, así como la normalidad, no es un concepto moral sino social; no es una retórica que se desliza libremente de observación en observación; no es una medida del otro, sino una percepción de la distancia a su respecto" (2009:15).

3 EL TREBALL AMB PERSONES AMB DISCAPACITAT DES DE L'ESTRUCTURA INDIGENT

3.1. Situant-nos en la indignència humana

Tot i que la indignència podríem pensar-la només des del punt de vista de la manca d'autonomia per alimentar-se, vestir-se o accedir a uns mínims mitjans de subsistència, també la podem pensar des del punt de vista de la posició de fragilitat de qual-sevol ser humà (Soler, 1966). Des del moment del naixement necessitem d'estructures, utensilis, vincles, relacions per poder desenvolupar-nos i créixer des d'una estructura creadora de la persona. Potser, tot plegat, respon a massa necessitats d'allò extern per a conformar-nos com a persones; massa externalització d'aspectes que tenen a veure amb la creació del concepte general de persona. En aquest sentit, està clar que l'ésser humà segurament conforma l'animal amb més dificultats per concebre's com a tal. No en va, l'*Emili* de Rousseau ja advertia del naixement de l'ésser humà de forma pobre i subjecte a "les misèries de la vida, al sofriment, a les necessitats, als dolors". Podem exposar que "l'ésser humà té la capacitat de construir-se, per sí mateix, en noves necessitats, necessitats que no existien amb anterioritat, però que li resulten vitals ▶

per a subsistir i desenvolupar-se” (Torralba, 1998). La indigència es podria produir quan aquestes necessitats, inicials o creades, no es poden aconseguir cobrir d’alguna manera. I és aquí on l’acció social hi juga un paper important perquè ha de saber detectar, en primer lloc, les necessitats de la persona i saber empoderar-la com perquè sigui capaç de generar per sí mateixa un desenvolupament suficient com per cobrir-les.

3.2. El concepte de persona com a estructura indigent i des de les necessitats humanes

Les diferents àrees que hem plantejat, des de Colectivo Zotikos, en altres textos com a eixos de treball, com ara l’àrea espiritual a Martínez i Planella (2010), esdevenen, sense cap dubte, enunciats que contenen tot un seguit de necessitats que convé tenir en compte a l’hora de programar o de generar dispositius d’atenció a persones amb discapacitat. Està clar, que la persona té unes necessitats conjunturals a la condició humana, com ara tot allò que té a veure amb allò orgànic, a l’ordre físic. Torralba fa especial èmfasi en el que té a veure amb allò ètic, estètic, polític, cognoscitiu i religiós, i ho engloba sota el paradigma de l’Antropologia del cuidar. Ens emmarca en uns eixos que, de no ser satisfets, ens podrien portar a una situació de l’ésser humà que estaria en el límit de l’estat vegetatiu.

Basar-nos en algunes idees de la filosofia de Simone Weil (1909-1943), com ara l’acció social, l’ordre, la llibertat, l’obediència, la responsabilitat, la igualtat, la jerarquia, l’honor, la seguretat, el risc, la propietat privada, la propietat col·lectiva, la veritat i l’arrelament, poden estructurar els següents apartats (1999):

- **L’acompanyament en l’ordre** esdevé el primer punt que suggerim tenir en compte. Partim de la idea que la persona

CAL UNA POSICIÓ DE MÀXIMA SINCERITAT PER A UN MATEIX SI REALMENT S’ESTÀ DISPOSAT A GENERAR CANVI PODER DESVOLUPAR ELS TEMES ESSENCIALS QUE ENVOLTEN EL TREBALL AMB LA DISCAPACITAT I AMB LES HIPOTÈTIQUES DIFERÈNCIES SOCIALMENT CONSTRUÏDES



en sí es sent més còmode quan té la percepció de tendir a l’acció d’endregar (o endregar-se) des de tots els punts de vista. Això significa poder visualitzar, no només la direcció en que hem de caminar a la vida, si no poder veure el camí per on estem passant, amb el màxim de dades possibles. Es tracta d’un paradigma de l’educació social que garanteix protagonisme a la persona i, per tant, garanteix que el camí que es dissenya i per on passa en el present té a veure amb la seva expectativa i forma part d’un procés de participació. En definitiva, que la persona que camina és la principal protagonista. El caos pot esdevenir una greu interferència per a la consecució dels objectius vitals que es proposi. En aquest sentit, Torralba relaciona aquest aspecte com la possibilitat del desig de pertanyer a certa jerarquia i que podria tenir a veure amb la confiança que podria desprendre certs professionals en relació amb l’usuari. En tot cas, el model educatiu amb el que ens identifiquem possiblement no encaixi amb aquest aspecte però sembla important debatre-ho i tenir-ho en compte.

- **L’acompanyament en la llibertat** és la segona proposta indispensable per explicitar a qualsevol dispositiu d’atenció a les persones amb discapacitat. L’ésser humà existeix, a vegades, en funció de les possibilitat d’elecció que té, i en

funció de les decisions que pren. Des de les decisions més transcendents fins aquelles que fan referència a la vida quotidiana que genera la condició d’humà. És per això que les propostes merament assistencials queden enrere de tota proposta que susciti una mínima intenció d’empoderament de les persones. No parlem únicament d’una assistència física, si no d’una proposta conceptual d’assistència des de la capacitat de qualsevol persona per a decidir en qualsevol àmbit de la seva vida. Tot plegat ens suscita la idea de la generació de propostes educatives que tinguin per objectiu ensenyar a decidir, tenint en compte que podem trobar-nos amb moltes persones que hagin perdut o que mai hagin tingut l’experiència de triar.

- **L’acompanyament en l’obediència** podria generar certes reticències per part de les propostes socioeducatives, però Torralba la relaciona amb les propostes de la filòsofa francesa Weil que distingeix entre *“obediència a les regles establertes i obediència als éssers humans vistos com a caps”*. Arribat a aquest punt cal referir-nos a la relació de poder que pot impregnar-se en alguns dispositius d’acció social que no tinguin en compte cap d’aquest ítems. L’anulació de la possibilitat d’esdevenir persona porta a la idea de submissió de l’usuari en tots els sentits i viceversa. La justificació de les regles i la generació d’espais de consens i discussió entorn a elles podrien ser el millor exercici d’acompanyament. En tot

cas, apuntem la idea de que el projecte vital de les persones a les que acompanyem, son el lligam d’obediència que els professionals tenim vers elles.

- **L’acompanyament en la responsabilitat** es refereix, segons Weil, al fet que per part de les persones, tenen de sentir-se útils o fins i tot indispensables en alguns moments. La discapacitat podria atribuir al subjecte, per part d’altres persones, una disminució d’habilitats o la imperfecció d’aquestes. En aquest cas ens caldrà una reconstrucció del concepte de discapacitat i dels límits entre aquesta i la “no-discapacitat”. Cal tenir en compte que la presència d’un professional de l’acció social davant d’aquest subjecte ja pot suposar la generació d’una mancança. En aquest cas cal plantejar-se l’objectiu de desaparèixer com a professional i projec-

tar el final de la intervenció per tal de construir la necessitat de ser-hi per sempre. En tot cas, si es donés la situació que no és possible desaparèixer caldria veure en quina mesura podem disminuir la presència i generar més autonomia, autosuficiència i també percepció d’autosuficiència del subjecte.

- **L’acompanyament a la igualtat** està contextualitzada entorn a la base que explica Weil, que *“el respecte se li deu a l’ésser humà com a tal”* i que consisteix en un *“reconeixement públic (...) expressat per les institucions i els costums”*. En aquest sentit, està clar que l’acompanyament a la igualtat comença amb l’article 8 del capítol IV del codi deontològic de l’educador social que fa referència al tracte igualitari que ha de tenir qualsevol usuari d’un servei. En tot cas, el professional ha de mirar de fer un treball de concienciació sobre aquest dret que esdevé condició humana i la justícia que suposa aquest tracte igualitari.
- **L’acompanyament en l’honor**, Torralba el relaciona amb la dignitat ontològica i ètica i també a la social. Es refereix als factors externs que determinen si l’acció d’una persona o contra una persona, respón als costums socials. Diu l’autor esmentat que *“el respecte i la consideració social mai han de perdre’s de vista en els processos del cuidar”*. En aquest aspecte s’han de basar també els plantejaments de creació de projectes, però també d’activitats dissenyades per aten-

TREBALLAR AMB PERSONES AMB DISCAPACITAT HAURIA DE SUPOSAR UN PROCÉS PERSONAL DE REFLEXIÓ I REDEFINICIÓ DE MOLTS ASPECTES: COM DEFINIRIA EL TERME PERSONA? QUIN ÉS EL CONCEPTE DE PERSONA AMB DISCAPACITAT QUE TINC?

dre persones amb discapacitat. La generació de propostes, d'espais d'aprenentatge per tal que les persones puguin ser autònomes en la percepció d'aquesta dignitat, son un tema pendent a explicitar en les propostes del sector.

- **L'acompanyament en la seguretat**, que és una "necessitat essencial de l'ànima" tal i com explica Weil. El professional hauria de procurar que l'usuari tingués la percepció de seguretat, no només física, si no intel·lectual i espiritual. Només el fet de poder sentir-se segur fa que les persones puguin desenvolupar-se de manera tranquil·la, sense por, amb naturalitat. La persona amb discapacitat al llarg de la seva vida és possible que hagi passat per circumstàncies d'inseguretat on la por, justificada o no, ha estat la principal percepció evitant poder desenvolupar-se. Seguretat és el fet de tenir tota la informació al respecte d'un mateix, cosa que en alguns moments podria deixar de succeir pel fet de creure'ns per sobre de l'altre i pensant que som els únics que podem gestionar la informació només pel fet d'adoptar el rol de "persones sense discapacitat"

- **L'acompanyament en el risc**. El desenvolupament social i educatiu té una part de risc important. En un moment o altre hem d'arriscar com a professionals, un risc controlat al màxim però, al cap i a la fi, risc. Amb les persones amb discapacitat haurem d'arriscar malgrat poder equivocar-nos i no haver mesurat, en alguna ocasió, el que pot esdevenir el risc. Però només en el grau de risc veiem la possibilitat de poder fer una proposta socioeducativa d'empoderament.

- **L'acompanyament en la propietat privada**, té a veure, conceptualment, amb allò personal, des de les idees, des dels moments, fins als objectes concrets de la nostra habitació. La personalització dels diferents dispositius és absolutament necessària tenint en compte que és un factor de vinculació amb l'entorn, de seguretat fins i tot. Aquest aspecte és un dels

que cal desenvolupar més als recursos residencials siguin quins siguin els graus d'autonomia de les persones a les que atenem. Moltes vegades es donen situacions de control sobre els espais privats de les persones, sense que hi hagi una reflexió al voltant. La intimitat esdevé un plaer per a moltes persones i no hauria de ser menys en aquests casos el fet de poder tenir els teus propis secrets (Martínez i Planella, 2010).

- **L'acompanyament en la propietat col·lectiva**. Si fem referència a un dispositiu on cal compartir determinats espais, caldrà gestionar determinats conflictes. Tot i que comencen a fer-se projectes generadors d'autonomia convé que reflexionem sobre les relacions col·lectives. Una persona ha de ser a partir d'ell mateix, i cal generar plataformes i espais per a desenvolupar aquest aspecte al màxim, per personalitzar els dispositius i allò que treballem amb els usuaris.

- **L'acompanyament a la veritat** seria el treball en contraposició a la mentida, a l'engany. La posició del professional en la creença de la diferència, de la "no discapacitat", podria fer caure en l'error de faltar a la veritat en alguns aspectes de la nostra tasca professional. Apunta Torralba (1998) a la seva Antropologia del cuidar que "*la voluntat és veritat intrínseca a l'esser humà i el desig de saber allò que les coses son realment és fonamental*". Segurament, doncs, això fa que les persones esperem, d'entrada, que ens tractin (sigui el tipus de relació que sigui) des de la veritat.

- **L'acompanyament en l'arrelament** el podríem enquadrar com un dret personal. Tothom tenim una història, unes persones amb les que hem confiat, una persona de referència, de les que hem après, a les que estimem... Tot plegat, l'experiència vital ens porta a un arrelament que alhora ens pot garantir la seguretat de la que abans parlàvem. Quan ens posicionem en el punt de vista del professional hem de garantir el treball d'aquest aspecte i veure de quina manera

L'EMPODERAMENT I EL PROTAGONISME DE LES PERSONES SÓN ELS PUNTS CLAU A L'HORA DE CREAR NOVES PROPOSTES

es pot ajudar positivament a construir la identitat i la vida de les persones a les que atenem.

¹ Pel que fa a la comprensió del model d'acompanyament, partim de la perspectiva que hi hem donat a Planella (2006).

4 REFLEXIONS SOBRE ELS MODELS TRANSFORMADORS I D'EMPODERAMENT EN FRONT ALS MODELS ESTÀTICS (I PATERNALISTES)

L'exposició que hem fet sobre un model d'alteració de la discapacitat és un pas endavant per a la deconstrucció social del concepte de discapacitat que només finalitza en el moment en que la deconstrucció és tant profunda que desapareix el propi concepte. Aquesta deconstrucció només existeix perquè durant segles, no hem parat de formular, crear i recrear el concepte de discapacitat des de tots els punts de vista que hem pogut imaginar.

En certs aspectes creiem que aquesta construcció només ha vingut donada per poder justificar les actuacions dels mal ano-

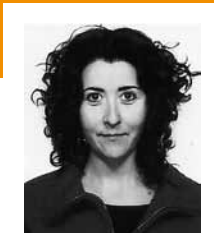
BIBLIOGRAFIA

- CASTILLO, T (2007) Déjame intentarlo. Barcelona: CEAC Editorial.
- BORJA, G. (1995) La locura lo cura. Manifiesto psicoterapéutico. Pamplona: La Llave.
- DROUARD, Y. (1999) L'éducateur spécialisé en foyer de centre d'aide par le travail. Vivre l'homme intérieur. Paris: L'Harmattan.
- MARTINEZ, O; PLANELLA, J (2010) Alterando la discapacidad. Manifiesto a favor de las personas. Barcelona: Editorial UOC.
- MONDIN, B. (2002) Storia dell'Antropologia Filosofica. Bologna: Edizioni Studio Domenicano (2. Vols.).
- PLANELLA, J. (2006) Subjetividad, disidencia y discapacidad. Prácticas de acompañamiento social. Madrid: Fundación ONCE.
- PLANELLA, J. (2009) Ser educador: entre pedagogía y nomadismo. Barcelona: Ediuoc
- SOLER, P. (1966) El hombre, ser indigente. Madrid: Guadarrama.
- TORRALBA, F (1998) Antropología del cuidar. Madrid: Edita Institut Borja de Bioètica y Fundación Mapfre Medicina.
- WEIL, S. (1999) Oeuvres. Paris: Gallimard

“LA DISCAPACIDAD, ASÍ COMO LA NORMALIDAD, NO ES UN CONCEPTO MORAL SINO SOCIAL”

menats "sense discapacitat" des d'una adopció d'una mirada superior que parla "de" sense tenir en compte els subjectes. Tot i que també és cert que en aquest aspectes hem avançat molt. Només cal llegir els materials de Tomás Castillo (2007) i adonar-se'n que hi ha visions sobre la discapacitat que donen un gir radical als punts de vista fins ara clàssics.

L'empoderament i el protagonisme de les persones són els punts clau que creiem que cal posar sobre la taula a l'hora de crear noves propostes de dispositius o programes i reorganitzar els existents. D'aquesta manera les veus dels participants dels projectes seran molt més tingudes en compte augmentant la seva autonomia en la creació del seu propi projecte personal de vida. Però l'educador, des de la seva dimensió personal i íntima, ha d'aprendre a treure's la màscara que el protegeix i el separa, i ha d'aprendre a ser menys per tal que l'altre sigui una mica més. ■



La atención a las personas en situación de dependencia: “un duro peregrinar”

Carmen Montalbá Ocaña | Licenciada en sociología y diplomada en trabajo social

El presente artículo describe algunos de los aspectos que afectan a la aplicación de la Ley de Promoción de la autonomía personal y atención a situaciones de dependencia, empleando la metáfora del peregrinar para evidenciar así los obstáculos y la dureza del procedimiento.

El título del presente artículo hace uso de la imagen del “peregrinar” en un doble sentido: por un lado, para calificar el camino que deben seguir las personas que desean les sea reconocido el derecho a ser atendidas y, por otro lado, juzgar el largo proceso de gestación histórica que ha dado origen a la LPAAD.

Si nos remitimos a algunas de las definiciones que asume la Real Academia Española sobre el término “peregrinar”, nos encontramos dos acepciones con un interesante valor explicativo para el tema que pretendemos abordar, así: “En algunas religiones, vivir entendiendo la vida como un camino que hay que recorrer para llegar a una vida futura en unión con Dios después de la muerte; y Andar de un lugar a otro buscando o resolviendo algo” (Diccionario de la RAE).

Las metáforas y la ironía son recursos comunicativos con un gran potencial pedagógico. La imagen social del peregrino como aquella persona que sufre y padece en el camino, en un “vía crucis”, asumiendo el dolor, el cansancio, las irregularidades del suelo por el que pisa, sólo serán compensadas cuando se llega a la meta, que como expresa el diccionario de la RAE, se encuentra después de la muerte. La otra definición, alude a ese deambular de un lado a otro, un tanto sin ton ni son, intentando solucionar o buscar algo.

Ambas son imágenes poderosas, y que remiten a un duro camino con un resultado incierto, o para aquellos poseedores de fe, certero quizás en la otra vida.

La Ley 39/2006 de Promoción de la autonomía personal y atención a situaciones de dependencia¹ (LPAAD) ha germinado, tras un largo proceso democrático², de diálogo social, debate y exposición pública de los borradores a

diferentes organizaciones sociales. Son muchas las personas y colectivos que han depositado en ella grandes expectativas. Algunos/as llegaron a calificar su aparición como el momento en el que se daba a luz al cuarto pilar del bienestar. Sin embargo, hay continuas denuncias en prensa sobre, entre otros: los largos y complejos procesos a los que se ven sometidas las personas que la solicitan, la desigual implantación en el Estado Español, las dificultades que apuntan algunos/as sobre la frágil sostenibilidad en materia de financiación a la que se ve sometida, junto con las irregularidades e interferencias denunciadas por algunos ciudadanos/as ante los tribunales. Todo ello ha transformado la mirada expectante e ilusionada, en la mirada de la decepción y el desencanto. Un desencanto que afortunadamente no está siendo la expresión de la aceptación pasiva del/la ciudadano/a sino que por el contrario está representando su revulsivo a través de la aparición de múltiples plataformas ciudadanas, sobre todo en la C.Valenciana, que exigen respuestas de la Administración, y reivindican día a día el derecho de las personas en situación de dependencia a ser atendidas.

Sin ánimo de presentar un contenido detallado del texto jurídico que se ha derivado de la Ley, ni plantear una sesuda reflexión académica en torno a los efectos que la misma ha tenido en nuestro Estado de Bienestar, sí que considero interesante relatar un tanto qué representa este peregrinar, siguiendo con la metáfora de inicio y, sobre todo, las irregularidades del terreno, las muchas pendientes, y la incertidumbre en el constante cruce de caminos, al que el/la ciudadano/a debe hacer frente. Aunque tan sólo me detendré en algunos, porque se requiere más que un artículo para dar un repaso a cuestiones como: el silencio

negativo; la retroactividad; los plazos de espera; las posibilidades de intervenir en la propuesta de PIA; entre otras.

La andadura se inicia con el mismo concepto de “dependencia”. Para algunos/as, se trata de intervenir o atender las necesidades de un determinado colectivo que confunden con las categorías de discapacitados/as, enfermos crónicos, mayores, etc. Resulta necesario clarificar esta cuestión, de gran relevancia axiológica y que afecta a los mismos principios de la Ley.

Así, el artículo 2.2. de la LPAAD define la “dependencia” como: “el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal”.

Por tanto, la dependencia no es en sí misma una condición definitoria del ser humano sino más bien un estado o situación personal que podemos potencialmente atravesar cualquiera de nosotros/as. Puede aparecer, por tanto, en cualquier momento de la vida, como consecuencia de los factores a los que apunta la definición precedente: edad, enfermedad o discapacidad. Y lo más importante, que los citados factores actúan limitando la autonomía (física, mental o sensorial), siendo necesaria la ayuda para el desempeño de algunas actividades reconocidas en la categoría científica (Actividades Básicas de la Vida Diaria³)

Dado este carácter relativo del término, no considero oportuno ni interesante hacer uso del mismo para referirnos directamente a las personas, “personas dependientes”, sino que pasaríamos a hablar de “personas en situación de dependencia”. Un cambio no de matiz sino de gran trascendencia, puesto que supone el paso de políticas sectoriales a políticas universales.

Una persona en situación de dependencia no es necesariamente una persona discapacitada, mayor o enferma, entre otras. Asumir la definición que aporta la LPAAD implica asumir su carácter universalista, el reconocimiento de un nuevo derecho ciudadano/a que potencialmente nos afecta a todas aquellas personas que a lo largo de nuestra vida podemos llegar a padecer esta situación. Por tanto, la reivindicación del nuevo derecho social es una reivindicación que debemos asumir todos/as los/as ciudadanos/as, al mismo nivel que el derecho a la salud o a la educación.

LA REIVINDICACIÓN DEL NUEVO DERECHO SOCIAL ES UNA REIVINDICACIÓN QUE DEBEMOS ASUMIR TODOS/AS LOS/AS CIUDADANOS/AS, AL MISMO NIVEL QUE EL DERECHO A LA SALUD O A LA EDUCACIÓN

Y por el contrario, aceptar que una persona puede padecer una situación de discapacidad, y la vivencia de la misma, puede no afectar a su autonomía por disponer de las necesarias ayudas técnicas, o porque su esfuerzo de aprendizaje y adaptación a las nuevas condiciones no han limitado su desempeño autónomo de las ABVC.

Otro aspecto que cabe considerarse en esta peregrinación, es que la situación de la dependencia no afecta sólo a la persona que directamente las padece sino a todo su entorno más próximo, a la red social primaria que genera los necesarios apoyos. La promoción de la autonomía y la atención a las situaciones de dependencia, en virtud al catálogo de servicios y prestaciones económicas que plantea la LPAAD, debería disminuir el “protagonismo” en el cuidado de ese entorno próximo, sin necesariamente disminuir las relaciones de mutua dependencia sostenidas en el amor y el afecto.

Que el Estado asuma la función de cuidado que la división sexual del trabajo depositaba en el ámbito privado, fundamentalmente en las mujeres, podía representar un cambio en la sociedad patriarcal. Sin embargo, también en el espacio público, las depositarias del cuidado siguen siendo las mujeres. Un claro ejemplo de esta reproducción sexual de los roles patriarcales lo certifica el perfil de las personas adscritas al convenio especial de la seguridad social derivado de la “Prestación al Cuidador Familiar”, siendo el 94% de las cuidadoras mujeres, según las estadísticas del IMSERSO (a 1 de Marzo del 2010)

Otra de las piedras presentes en el camino ha sido la sobrelaboración de las prestaciones económicas frente a los servicios. El Sistema de Promoción de la Autonomía y Atención a las situaciones de Dependencia (SAAD) no sólo preveía la atención en el marco de las prestaciones económicas, por el contrario, éstas debían tener carácter excepcional y la atención debía fundamentarse prioritariamente en los servicios. Pero resulta necesario valorar qué factores están incidiendo en el escaso impulso de los “servicios²” reconocidos en el catálogo de la LPAAD, y especialmente aquellos que tienen carácter comunitario (SAD y Centros de Día), puesto que previenen la institucionalización; permiten el desarrollo de la persona en situación de dependencia; favorecen su autonomía y corresponsabilizan a las autoridades públicas en la prestación de los cuidados (no sólo a las mujeres, o al ámbito familiar más próximo)

Uno de los argumentos que se barajan, es la preferencia de las familias por las prestaciones económicas, la “paguita a cambio del cuidado”. Esta es una afirmación superficial que

LA LPAAD REPRESENTABA EL MARCO IDEAL PARA SUPERAR ESTAS DEFICIENCIAS, SIN EMBARGO, TRANSCURRIDOS TRES AÑOS DESDE SU PUBLICACIÓN, LOS ESFUERZOS PROCLAMADOS POR LA ADMINISTRACIÓN VALENCIANA NO HAN SIDO SUFICIENTES

fija la atención en el dedo que apunta a la luna. El ciudadano/a se enfrenta a una falsa elección: seguir cuidando y responder a las ya conocidas necesidades en los tiempos necesarios con cierta compensación económica frente a la incertidumbre de un sistema que no oferta un catálogo completo de servicios, con la consiguiente inseguridad frente a las garantías de calidad y seguridad en la atención, y con la rigidez frente a las exigencias temporales del cuidado.

La atención a las situaciones de dependencia, con anterioridad a la aprobación de la LPAAD, ha pendido de un sistema asistencial, graciable. Los servicios se concedían en virtud a la prueba de suficiencia económica, excluyendo a gran parte de pobla-

ción en virtud a su capacidad económica. Los servicios sociales se han ido enfrentando a una demanda creciente sin un crecimiento paralelo de la inversión pública.

El Libro Blanco de la Dependencia (2005) ya nos mostraba el suspenso de la C.Valenciana en todos y cada uno de los recursos (residencias, teleasistencia, centros de día, servicio de ayuda a domicilio) que después vendrían regulados en la Ley. Esta situación, deficitaria de partida, exigía un mayor esfuerzo inicial y de impulso de nuestra comunidad autónoma, mayor inversión pública en infraestructuras, con un calendario de planificación suficiente (2007-2015) para ampliar el parque de plazas y la generación de servicios.

Ámbito Territorial	SAD	Teleasistencia	C. Día	C.Residenciales
España	3'14	2'05	0'46	3'78
C. Valenciana	1'67	1'87	0'25	2'52

Índice de cobertura de los servicios dirigidos a las personas mayores. Datos Enero del 2004. Fuente: LIBRO BLANCO (2005: 355)

El panorama no ha mejorado mucho transcurridos cuatro años, según el Informe del Observatorio del Mayor (2008). Centrándonos tan sólo en los servicios dirigidos a personas mayores, muestra que los índices de cobertura⁵ que la C.Valenciana presenta

siguen estando por debajo de la media estatal, aunque este ámbito ha sido incluso más impulsado en nuestro territorio que en el caso de los recursos orientados a las personas discapacitadas, donde el panorama seguro resultaría más decepcionante:

Ámbito Territorial	SAD	Teleasistencia	C. Día	C.Residenciales
España	4'69	4'72	0'83	4'44
C. Valenciana	2'74	3'63	0'66	3'24

Índice de cobertura de los servicios dirigidos a las personas mayores... Fuente: Observatorio de Mayores (2008) a partir de datos INE (2008). Datos de Población. Padrón Municipal 01/01/2008.

La LPAAD representaba el marco ideal para superar estas deficiencias, sin embargo, transcurridos tres años desde su publicación, los esfuerzos proclamados por la administración

Valenciana no han sido suficientes, el catálogo completo de servicios no está puesto a disposición del/la ciudadano/a, todavía no ha sido publicada la normativa relativa a la acreditación

de las empresas que operen en el sector, necesaria para garantizar el control de la administración, el establecimiento de los oportunos ratios de personal y cualificación, entre otros.

Y nos remitimos a la expresión "las familias prefieren la paguita" pero realmente ¿hay posibilidad de elección? La elección supone alternativas con las mismas garantías, que cubren las mismas necesidades, y sometidas al mismo esfuerzo (capa-

cidad de copago). Si estos previos no se producen, no hay elección posible.

Los datos que proporciona el IMSERSO mensualmente nos dan muestra del poco nivel de implantación del catálogo, y la clara polarización en la C.Valenciana a la atención residencial (41'89%) y a las prestaciones del cuidador familiar (48'29%), que suman el 90,18% de las prestaciones reconocidas:

PRESTACIONES SSAD EN LA C. VALENCIANA

Prevención y Promoción de la Autonomía Personal	1
Teleasistencia	0
Servicio de Ayuda a Domicilio	0
C. Día	1.176
Atención Residencial	12.194
P. Vinculada al servicio	1.681
P. Cuidador Familiar	14.057
P. Asistente Personal	0
Total prestaciones reconocidas	29.109

Prestaciones. Fuente: IMSERSO, 1 Marzo del 2010.

Además del escaso nivel de implantación del catálogo, tal y como muestra la tabla precedente, con la inexistencia de SAD, Teleasistencia, S. Prevención y Promoción, o la P. Asistente Personal, también se debe destacar el escaso nivel de implantación general del SAAD en nuestro territorio. Si consideramos que la C.Valenciana es la cuarta en densidad de población y nos situamos como la séptima comunidad autónoma en el número de prestaciones reconocidas, es fácil concluir que algo falla.

Siguiendo con el argumento de la "falsa elección", también cabe subrayarse el estricto régimen de incompatibilidades⁶ entre servicios y/o prestaciones económicas que padecemos en la C.Valenciana, desde el cuál sólo los servicios de Prevención y Promoción (todavía no desarrollados) y la Teleasistencia son compatibles con el resto de recursos. Esta situación conlleva en la práctica el retroceso en la cobertura de sus necesidades puesto que, por ejemplo, habiendo disfrutado de unas horas en un centro de día y unas horas de un Servicio de Ayuda a

Domicilio, se encuentran ahora con la obligación a optar: uno u otro.

A la práctica imposibilidad de compatibilidades se debe sumar la "asimilación u homologación" que la Administración Valenciana realiza de recursos como los Centros Ocupacionales o los Centros de Rehabilitación e Integración Social. Así, asimilan la figura de los centros de día a centros de atención diurna en general (centros ocupacionales; CRIS; etc.) esto supone que la población que ya estuviera disfrutando de un recurso de atención diurna por la vía de los servicios sociales, no podrá acceder ahora a ningún otro recurso si su condición es la de "dependiente" para la administración.

La aplicación efectiva de la LPAAD está resultando poco coherente con lo ya regulado en la Ley 5/97 Valenciana de Servicios Sociales, donde por ejemplo se distingue a los centros de día regulados en el artículo 28 de los centros ocupacionales regulados en el artículo 32, dejando claro el carácter distintivo

LA LEY 39/2006 REPRESENTA PARA NUESTRO ESTADO DE BIENESTAR, UN PASO ADELANTE QUE PESE A LO COMPLEJO Y ESCARPADO DEL CAMINO NO PUEDE HACERNOS CAER EN LA FRUSTRACIÓN

y especializado de estos últimos definidos como: centros de ocupación terapéutica dirigidos a personas con discapacidad a fin de conseguir un mejor ajuste psicosocial y la máxima adaptación al marco social en el que viven. Entendemos, por tanto, que no se pueden homologar ambos recursos.

En definitiva, la particular interpretación que ha hecho la Administración Valenciana de la Ley, ha generado estos sin sentidos que han puesto en duda su condición de avance en la política social. Pero esta situación no debe nublar el hito histórico que la Ley 39/2006 representa para nuestro Estado de Bienestar, un paso adelante que pese a lo complejo y escarpado del camino no puede hacernos caer en la frustración. Es el momento de exigir que se cumpla el espíritu de la Ley, tanto aquellos responsables de su desarrollo y gestión (las comunidades autónomas) como aquellos que deben velar por garantizar que el texto legal se desarrolle en condiciones de igualdad en todo el Estado Español (administración central).

Aquellas ciudadanas/as que han tomado conciencia del nuevo derecho, y aquellos profesionales que consideran que el bienestar social no puede ser medido en concepto de “gasto público”, estamos en un momento difícil. La ideología neoconservadora se cuela por los espacios más insospechados, y en un contexto de crisis económica como el que estamos padeciendo, sus mensajes relativos a la austeridad en el gasto público, el “apretarse el cinturón”, la necesidad de acometer cierta moratoria temporal a la aplicación de la Ley, pueden ser aceptados sin pensar en las consecuencias a corto y largo plazo. Ha costado mucho adquirir un derecho subjetivo de carácter social, y pese a las deficiencias en su ingeniería jurídica, pese al debate de competencias entre administraciones, pese al difícil momento económico, pese a todo esto, no podemos renunciar y seguir reivindicando una sociedad más justa y con un reparto más equitativo a todos los niveles (intergeneracionalmente, entre géneros, entre clases sociales). La LPAAD es un pequeño y defectuoso paso en este sentido, ¡PERO UN PASO! ■

¹ A partir de ahora me referiré a ella como la LPAAD.

² 2005. Elaboración y Presentación del Libro Blanco sobre la Atención a las Personas en Situación de Dependencia en España; 2006. Elaboración del Anteproyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia; 2006 Discusión en Las Cortes y previsión de aprobación de la Ley y puesta en marcha del sistema; 2007 Puesta en marcha. 2015 Pleno rendimiento del sistema.

³ La LPAAD en su artículo 3.2. define las Actividades Básicas de la Vida Diaria como: las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas.

⁴ El artículo 15 de la LPAAD establece como servicios: Servicios de Prevención y Promoción; Teleasistencia; Servicio de Ayuda a Domicilio; Centro de Día y Noche; y Atención Residencial.

⁵ Índice de cobertura: (Nº de usuarios o plazas / población >65) * 100.

⁶ Regulado en la ORDEN de 5 de diciembre de 2007, de la Conselleria de Bienestar Social por la que se regula los requisitos y condiciones de acceso a las ayudas económicas del programa de atención a las personas y a sus familias en el marco del sistema para la autonomía y atención a la dependencia en la Comunitat Valenciana. Ver capítulo II.

BIBLIOGRAFÍA

Diccionario de la Real Academia Española (ed.22) en url: <http://www.rae.es/>

VV.AA (2005) Libro Blanco de la dependencia. Madrid: IMSERSO.

Observatorio de Mayores (2008) Informe de las personas mayores en España. Madrid: IMSERSO.

NORMATIVA

Ley 39/2006 de Promoción de la autonomía personal y atención a situaciones de dependencia.

ORDEN de 5 de diciembre de 2007, de la Conselleria de Bienestar Social por la que se regula los requisitos y condiciones de acceso a las ayudas económicas del programa de atención a las personas y a sus familias en el marco del sistema para la autonomía y atención a la dependencia en la Comunitat Valenciana.

El Convenio Autonómico y la homologación: Producto de la unión y la insistencia de los trabajadores y trabajadoras

Del primer Convenio Autonómico a la actualidad

Neus Carrasco Llopis. Secretaria de Serveis Socio – Educatius FECCOO PV
neuscarrasco@hotmail.com

1.- EN LA PREHISTORIA DE LA NEGOCIACIÓN COLECTIVA DEL SECTOR DE ATENCIÓN A PERSONAS DISCAPACITADAS EN VALENCIA

El sector de atención a personas con discapacidad nace, en gran medida, de la iniciativa social y de asociaciones de familiares que intentan responder a las deficiencias que el sistema de atención pública tenía. Después de muchos años, donde se van mezclando respuestas “voluntarias” con iniciativas profesionales por parte de las personas que atienden a los usuarios y donde, también, se van configurando “empresas” dentro del sector, la realidad de dicha atención implica una necesidad de organización laboral y profesional que permita en el futuro estabilidad y coherencia para atender a las diferentes situaciones de las personas a atender.

Al inicio, aquí en el País Valencià, como en otros lugares del Estado Español se aplicaba el “Convenio Colectivo de centros de asistencia, atención, diagnóstico, rehabilitación y promoción de minusválidos”, de ámbito estatal, que incluía al personal de “los centros e instituciones de enseñanza, asistencia, atención, diagnóstico, rehabilitación y promoción de minusválidos vinculados anteriormente por la ordenanza Laboral para los Centros de asistencia y atención a deficientes mentales y minusválidos físicos”

Este convenio constaba de un cuerpo general y tres anexos, uno para “Centros de enseñanza”, otro para “Centros de terapia ocupacional” y otro para “Centros de promoción laboral”. Era un convenio de mínimos y en aquellos años, como podéis imaginar, bastante precario en cuanto a condiciones laborales.

La parte general regulaba muy someramente las condiciones laborales del conjunto de los trabajadores y trabajadoras: dos pagas extras, complemento de nocturnidad del 25%, complemento de horas extras del 75%, y, el personal de los “centros no concertados o subvencionados”, una paga extra del 7% del salario anual cada 12 años. Los anexos recogían básicamente mejoras en jornada y vacaciones.

De todas formas, es un primer esbozo de negociación colectiva donde CCOO, junto con otras organizaciones, comienza a analizar, diseñar y comprometerse en la respuesta laboral y social de las personas implicadas, tanto usuarios como trabajadores.

Un día, a finales de los años ochenta, se presentaron por CCO-OPV unos cuantos Monitores Ocupacionales buscando un lugar en el mundo sindical y una respuesta a sus necesidades. Nos explicaron quienes eran, a que se dedicaban, y nos pidieron ayuda. A partir de ahí empezamos a reunirnos con ellos, a hacer propuestas, y surgió la idea de negociar un convenio autonómico. Había diferentes alternativas: hacer un convenio sólo para centros ocupacionales, o para todos los centros excepto para los colegios, o, finalmente, para todo tipo de centros, que es lo que decidimos.

Pero para negociar un convenio se necesitan dos partes: organizaciones sindicales y patronales y, en aquel momento, no había ninguna organización patronal de este sector.

2.- EN LA HISTORIA DE LA NEGOCIACIÓN COLECTIVA VALENCIANA:

En julio del año 1995, tras muchas disquisiciones, diálogos y conversaciones se constituye la patronal FECOVA, que permite iniciar la negociación del “I Convenio Laboral Autonómico para centros de atención a personas con discapacidad de la Comunidad Autónoma Valenciana”. Tras muchos meses de negociación, fue firmado en julio de ese año por CCOOPV y FECOVA. La sorpresa para todo el mundo que había participado fue que en el momento de registrar el convenio en la Conselleria de Trabajo la patronal FECOVA no estaba debidamente constituida. Habían legalizado la asociación, se habían registrado, habían presentado sus estatutos, pero... no habían indicado que eran una “organización empresarial”. Además, ya existía otra organización llamada igual (Federación del Comercio Valenciano) y no podía haber dos entidades con el mismo nombre.

Lo extraño de todo esto es que la Conselleria de Trabajo no advirtiera esos errores hasta que fue a publicar el convenio. Como consecuencia de todo esto, el convenio no podía tener eficacia general y, en el mejor de los casos, sólo lo aplicarían los miembros de las organizaciones firmantes, cosa de muy difícil aplicación en la práctica.

FECOVA se comprometió a solucionar el tema lo antes posible, reconstituirse correctamente y volver a firmar el mismo convenio, pero pasaron los meses y los trabajadores y trabajadoras del sector empezaron a impacientarse: hubo escritos ►

con firmas, encierros de delegados (la canción RESISTIRÉ se convirtió en nuestro himno), cartas a los Presidentes de las asociaciones, concentraciones... CCOOPV y los trabajadores del sector tuvieron que “pegar un puñetazo en la mesa” y por fin el 12 de marzo de 1997 se constituye la Comisión Negociadora con la nueva patronal: se llamaba FEAD y coincidía hasta cierto punto con la anterior FECOVA.

La intención era revisar rápidamente el texto ya negociado y firmar el convenio lo antes posible. Ya entonces reclamábamos la homologación con los centros públicos.

El 30 de julio de 1997 firmamos el “I Convenio colectivo laboral autonómico de centros y servicios de atención a personas discapacitadas de la Comunidad Valenciana”, que incluía el compromiso de FEAD de negociar con la Consellería mejoras económicas. Ese fue el primer reconocimiento expreso de la homologación, y el inicio de otra larga lucha que concluyó en 2008.

3.- LA MODERNIDAD EN NUESTRA HISTORIA

La homologación se ha convertido en el mayor logro de estos años y, ésto no hubiera sido posible sin la fuerza de los trabajadores y trabajadoras del sector, la representación sindical de CCOO y, también hay que reconocer la apuesta de FEAD y las familias de los usuarios en la consecución de este logro. Entre todos se consiguió que la Consellería de Benestar Social se sentara a negociar conjuntamente con Patronal y Sindicatos. En marzo del 2004, después de años de lucha y convocatoria de huelga incluida, firmamos el acuerdo de homologación con FEAD y Consellería. La misma noche de la firma nos consta que desde la Consellería estuvieron indagando si la huelga iba a paralizar de verdad al sector y sólo, después de confirmarlo y convencerse, firmaron el Acuerdo.

En cuatro años nuestros salarios se han igualado a los salarios de los trabajadores de los centros públicos, ésto ha supuesto subidas del 7%-10%-12 % durante los ejercicios anuales en función de las diferencias existentes entre los salarios de nuestro Convenio y los salarios de la administración pública. En el año 2008, año que finalizó la homologación, muchos de los trabajadores de este sector cobran 400 euros mensuales más que en el año 2004.

4.- LA CONTEMPORANEIDAD

¿Y ahora qué? ¿Cuál es la situación actual?

Desde hace un par de años estamos asistiendo por parte de La Consellería de Bienestar Social, según Comisiones Obreras, a una reconversión encubierta de este sector escudándose en la aplicación de la nueva Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

Siendo de justicia su aplicación en el País Valencia, el actual gobierno valenciano está complicándola y está favoreciendo

que este sector sea atendido por empresas con ánimo de lucro, ya que éstas prometen una gestión más barata y, sobre todo, sin exigir nada.

La Consellería continúa sin legislar lo que tantas veces hemos demandado: una normativa de centros que regule las plantillas-ratios en los diferentes tipos de Centros: Centros Ocupacionales, Centros de día, Residencias... Su respuesta actual es que se acogerán a la normativa estatal.

En un primer análisis, significa instaurar la categoría del cuidador para todos los tipos de centros, mientras que la intención de CCOO desde hace años es que sea una figura a extinguir, ya que la atención exige una cualificación mayor.

Los responsables políticos están modificando normas existentes, introduciendo nuevos tipos de centros que va a suponer peores condiciones laborales y también pérdida de calidad.

Se están cerrando Centros de día unidos a residencias, ya que con el Decreto de Compatibilidades “que ha legislado la Comunidad Autónoma es incompatible estar en una Residencia e ir a un Centro de Día; además de las implicaciones que supone para los usuarios, va a incidir en la situación de los trabajadores. ¿Le gustaría al Director General estar 365 días durante 24 horas en el mismo espacio y con la misma gente?

5.- EL FUTURO, ¿REALIDAD O CIENCIA FICCIÓN?

¿Y qué se puede hacer?

Por la parte que toca a los trabajadores, como no puede ser de otra manera, continuar defendiendo las condiciones laborales en la Negociación del Convenio Laboral; para ello, es fundamental seguir ganando cuotas de representación sindical.

Fortalecernos supone jugar fuerte en las diferentes negociaciones. Debilitarnos, significa una pérdida de derechos sobre las condiciones actuales y, más con los tiempos que corren: crisis en la mayoría de sectores y respuestas neoliberales de incierto pronóstico.

Desde CCOO estamos intentando unirnos con las Organizaciones del sector, nada fácil por cierto, para denunciar esta situación. Vamos a iniciar una Campaña en defensa de la calidad y las condiciones laborales.

Animamos a todos los trabajadores y trabajadoras a estar pendientes de la evolución futura, a participar en las diferentes negociaciones, a presentarse y participar en los procesos electorales, a reivindicar las mejoras que aun quedan pendientes; en definitiva, a seguir construyendo una profesión compartida con los demás que desde presupuestos educativos rompa la inercia a la que nos quieren llevar.

Nuestro trabajo es educativo y requiere una valoración positiva, una contraprestación digna y un desarrollo de calidad. En definitiva, parte de una realidad concreta, la que cada centro, servicio o programa tiene y ni es de ingeniería creada al efecto y, por supuesto, no es de ciencia ficción. ■

La ética en las organizaciones para personas con discapacidad intelectual

Ana Carratalá Marco | Presidenta del Comité de Ética FEAPS

INTRODUCCIÓN

Introducir la reflexión ética en la práctica de las organizaciones una cuestión necesaria, puede que incomoda y sin duda compleja.

En el origen de nuestras organizaciones encontramos una motivación ética que parte del descubrimiento o de la vivencia de la situación de desventaja, marginación e incluso explotación o abuso en la se encontraban las personas con discapacidad, lo que provocó entre aquellos que sentían esto como una injusticia, una reacción que les llevó a crear instituciones justas en las que la acción benefactora llegará de forma global a ese grupo de personas evitando o paliando las situaciones que les dificultaban disfrutar de una vida plena.

Sin embargo, esta motivación principal a lo largo del tiempo se ha ido olvidando quizá por darla por supuesta, quizá por considerarla poco práctica o quizá por primar otros intereses a la verdadera motivación interna o razón de ser de nuestras organizaciones.

Desgraciadamente el maltrato sigue siendo una realidad demasiado extendida entre las personas en situación de dependencia, siendo más frecuente entre las personas con discapacidad intelectual.

Cuando hablamos de maltrato nos estamos refiriendo a situaciones de abuso, negligencia o abandono. Las personas con discapacidad, tal como describe Verdugo y Bermejo(1999) son más vulnerables al maltrato lo que “ se relaciona con las demandas excesivas de cuidado físico, las reacciones de cólera, negación y culpa por parte de los padres, las expectativas no realistas alentadas por los profesionales y la lentísima mejoría de algunas personas con discapacidad a lo largo del tiempo...”. Este es uno de los principales argumentos para introducir la ética en la práctica profesional con las personas con di, pero no es el único.

Dentro de FEAPS decimos que nuestra misión es mejorar la calidad de vida de la persona con Discapacidad y su familia. Existe un claro paralelismo entre el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo con la definición de Ética de Paul Ricoeur que formula como “el anhelo de vida realizada con y para los otros, en instituciones justas” y que analizaremos con detalle más adelante.

Todo ello hace necesario actualizar y profundizar en esta reflexión que implica a los directivos y profesionales de las organizaciones, a las familias, a las personas con di y a la sociedad en su conjunto.

Introducirnos en esta reflexión obliga a revisar las reglas y

normas que rigen nuestro comportamiento, pero también las virtudes que conforman nuestra persona.

Sin duda, este empeño pone en juego nuestras creencias y sentimientos más profundos, evidencia nuestras actuaciones y cuestiona nuestras organizaciones. Es posible que nos incomode, pero peor sería cerrar los ojos a esta dimensión sin la cual nadie, ni los profesionales ni las propias personas con discapacidad intelectual, podrían realizarse en plenitud.

Pero adentrarnos en estas reflexiones supone una complejidad inevitable ya que tratamos de los anhelos humanos de vida realizada, por lo que no puede ser simple lo que trata una realidad compleja.

Nos encontramos además ante un campo bastante nuevo de la ética aplicada sobre lo que prácticamente no hay nada publicado en nuestro país. Para no perdernos en este camino, nos dejamos guiar por Xabier Etxebarria, catedrático de ética de la Universidad de Deusto y miembro del Comité de Ética de FEAPS, que participó igualmente en la elaboración del Código Ético de FEAPS. Las reflexiones que a continuación se recogen se desprenden de su libro “Aproximación ética a la Discapacidad”, lectura ineludible para todos aquellos trabajan y conviven con personas con discapacidad intelectual.

ENFOQUE ÉTICO DE LA DISCAPACIDAD

Podemos definir ética desde dos perspectivas. Por un lado, “la que apunta al bien que anhelamos realizar y que históricamente hemos llamado Felicidad” (**orientación teleológica** de la ética que la estructura a partir del fin de la vida humana-la felicidad o vida lograda)”. Por otro lado, la que se nos muestra como deber a través de normas o imperativos que hay que cumplir obligadamente (**orientación deontológica** que se centra en los deberes de la convivencia).

La ética se vive en plenitud cuando se articulan afinadamente ambas caras”

La propuesta de Paul Ricoeur es una buena articulación de ambas perspectivas de la ética:

“El anhelo de vida realizada con y para los otros, en instituciones justas”

La ética se refiere antes que nada al deseo de todo hombre o mujer de ser feliz, de tener una vida realizada, una vida que valga la pena ser vivida, una vida que en su globalidad podremos calificar de lograda, integrando armoniosamente un complejo conjunto de experiencias en el marco de un adecuado proyectos de autorrealización. ►

DESGRACIADAMENTE EL MALTRATO SIGUE SIENDO UNA REALIDAD DEMASIADO EXTENDIDA ENTRE LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA, SIENDO MÁS FRECUENTE ENTRE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Este deseo es previo a rigores de cualquier imperativo o norma.

Las personas con discapacidad deben ser reconocidas como sujetos de este horizonte de vida lograda.

La autoestima es una condición imprescindible para que se dé el deseo de vida lograda.

Lo que fundamenta la estima de sí mismo desde el punto de vista ético, no es la mera constatación de nuestras capacidades y la conciencia de nuestras limitaciones, sino la firme convicción de que somos sujetos de dignidad, que como personas constituimos un fin en sí mismas, que valemos por sí mismas y no podemos ser instrumentalizadas ni despreciadas, tengamos las limitaciones que tengamos. Desde ahí es desde dónde somos radicalmente iguales. Y desde ahí es desde dónde incluyo a los otros reconociéndoles sujetos de autoestima, con todas las consecuencias.

La vida moral pretende llevar a plenitud nuestras potencialidades. Para ello necesitamos interpretarnos a nosotros mismos, conociendo nuestras capacidades y limitaciones y siendo conscientes de que podemos mejorar con determinadas iniciativas, que deberemos exigir a otros cuando en justicia así deba ser. Ayudar a la persona con discapacidad a esa adecuada interpretación de sus capacidades y a sus posibles desarrollos es una parte de la acción benefactora, al igual que ayudarla a que pueda diseñar sus proyectos eligiendo en función del abanico de sus posibilidades presentes y futuras en función de incentivar determinados desarrollos. La planificación centrada en la persona es una buena forma de conseguirlo.

Consideramos que tenemos una vida lograda cuando lo que acabamos haciendo y siendo concuerda con los ideales que nos marcamos desde las potencialidades que tenemos. Sin embargo, muchas personas con discapacidad intelectual hacen lo que otros les dicen que haga y en la asignación de recursos y servicios a la que pueden acceder, raramente se tienen en cuenta sus aspiraciones y motivaciones personales. Se hace necesario un cambio profundo del sistema de servicios sociales para que respeten este principio fundamental de la ética.

Todos estamos convocados a vivirnos con autonomía desde que nos hacemos cargo de nosotros mismos con responsabilidad. A las personas con discapacidad intelectual como sujetos éticos debemos reconocerles como sujetos que deben decidir por criterios adecuados y hacerse cargo de las consecuencias.

Lo contrario es paternalismo que interioriza, que no reconoce plenamente la dignidad.

Pero en nuestro deseo de vida realizada, los otros son necesarios. Nadie puede ser feliz solo. La participación en la vida común no es un añadido a un sujeto ya constituido sino que es esencial para la constitución del sujeto.

Los demás son para nosotros referentes para constituir nuestra metas, valores, roles, ideales, sea para imitarlos, oponernos o para superarlos.

En segundo lugar, la vida lograda implica vida lograda con otros. La plenitud de nuestra vida depende de la calidad y la variedad de las relaciones en diversidad de contextos. Construir una sociedad inclusiva, con espacios accesibles para todas las personas con discapacidad, no es solo una cuestión de justicia sino que de ello depende la posibilidad de vida lograda para todos.

Cuando hablamos de vida lograda con otros debemos diseñar un futuro que armonice las aspiraciones propias y la de los demás, lo que no siempre es fácil. La elección de con quien compartir los proyectos o con quien entrelazarlos viene a paliar esta situación. Pero otras veces sentimos que es la vida la que nos impone cierto tipo de relaciones o que la elección ha sido solo indirecta.

Un hijo con discapacidad muchas veces viene a alterar nuestro proyecto inicial de felicidad. Es necesario combinar las aspiraciones legítimas de autorrealización de los progenitores con los deberes de atención al otro, para lo que habrá que hacer un reparto equitativo tanto en el interior de las familias como en las ofertas institucionales, animados por el principio de justicia.

Pero no podemos quedarnos en esta situación acogiendo al otro solo como una carga que debe ser compartida. La relación ideal se logra, en este sentido, cuando a demás de esta distribución de la atención, que deja espacios disponibles, *“se entra en tal relación con la persona discapacitada que lo que en*

LO QUE FUNDAMENTA LA ESTIMA DE SÍ MISMO DESDE EL PUNTO DE VISTA ÉTICO, NO ES LA MERA CONSTATAción DE NUESTRAS CAPACIDADES Y LA CONCIENCIA DE NUESTRAS LIMITACIONES, SINO LA FIRME CONVICCIÓN DE QUE SOMOS SUJETOS DE DIGNIDAD



ella se intercambia forma parte del proyecto de felicidad tanto de esta última como de quién establece relación con ella”.

Nuestras relaciones con los demás implican un movimiento hacia el otro que responde a una solicitud o interpelación del otro. Cuando sentimos las limitaciones y sufrimientos del otro como propias hablamos de compasión, de solidaridad, porque nos experimentamos un “sólido” con la otra persona y desde ahí hacemos causa común afrontando las dificultades desde las fortalezas de cada uno.

Cuando se cree que la fortaleza solo está en el que compadece y que el compadecido no tiene más que acoger agradecidamente la compasión, la compasión se convierte en humillación para el que la recibe y en expresión de pretendida superioridad moral en quien la da.

Hay que renunciar a esta visión de la compasión y entenderla solo con el sentimiento que dinamiza la limitación o desgracia del otro, que siento igual a mí, tan sujeto de dignidad como yo. La compasión solo tiene sentido moralmente en el marco

de estimas de sí que se entrelazan en la común dignidad en la que nos hermanamos.

Todos damos y recibimos en esta relación oficialmente asimétrica y nos realizamos como sujetos morales.

Pero esta relación debe estar fundamentada en el respeto: “no podré hacer nada que signifique esa falta de respeto, esto es, la instrumentalización del otro.

El reconocimiento es el momento más básico del respeto. Reconocemos al otro como persona con dignidad, no simplemente haciendo abstracción de su diferencia. Le reconocemos como tal sujeto específicamente en su diferencia, aunque no reducido a ella, acogéndola tanto en lo que tenga de querida, apoyándola en este caso, como en lo que tiene de impuesta, comprometiéndonos solidariamente a acabar con ella o reducirla en lo posible”.

En esta relación con el otro es dónde articulamos la acción benefactora que debe observar los siguientes principios: ►

CUANDO HABLAMOS DE VIDA LOGRADA CON OTROS DEBEMOS DISEÑAR UN FUTURO QUE ARMONICE LAS ASPIRACIONES PROPIAS Y LA DE LOS DEMÁS

- No se puede hacer el bien sin contar todo lo que se pueda con aquel a quien se hace ese bien

- La decisión efectiva por parte del benefactor sobre lo que es bueno para el beneficiario (paternalismo), solo está justificado si responde a carencias reales de autonomía de este y se expresa solo en el ámbito de esas carencias y es proporcionada a las mismas y si se ejerce con la intención prioritaria de que FOTOpueda superarlas en la medida de lo posible.

- En aquellos ámbitos que las personas tienen suficiente capacidad, tienen derecho a su autonomía frente a cualquier paternalismo. La autonomía no se tiene que identificar con autosuficiencia pero sí con la gestión de las propias insuficiencias.

- La autonomía del beneficiario ofrece un horizonte interpretativo a la acción benefactora de los sujetos llamados a ejercerla.

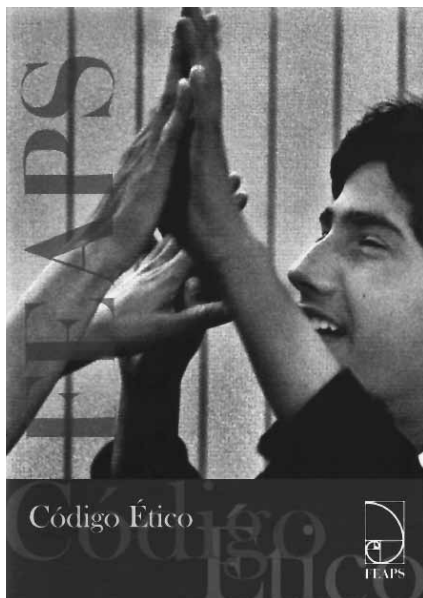
Para que la acción moral llegue todos aquellos que lo necesitan y que exceden el ámbito de la relación personal y desbordan nuestras posibilidades, necesitamos instituciones justas.

Ricoeur, según menciona Etxebarria, insiste en que primero es lo justo como bueno que como norma. El sentido de la justicia que surge primero como correlato moral de la estima de sí y de la solicitud y luego se formalizará, sin agotarse, en los sistemas jurídicos.

La desventaja hiere la igualdad y por tanto la justicia. Ante esto estamos llamados a corregir en lo que podamos la situación que provoca la desventaja o paliarla sino podemos reconstruir la igualdad dañada. Si a esa desventaja se añade explotación o marginación la herida en nuestro sentido de justicia se hace mayor lo que debe aumentar la dinámica hacia el sentido de justicia. Cerrar los ojos es actuar de mala fe.

El sentido de justicia se realiza en principios de justicia, pasando ahora a primer plano el deontológico, el normativo. Aquí aparece más disparidad.

Las personas con discapacidad intelectual son un colectivo desventajado que tiene derecho a disfrutar de políticas de dis-



criminación positiva y de compensación que el Estado debe garantizar, asegurando los recursos precisos para equilibrar en lo posible las oportunidades y paliarlas en lo no posible. La forma de hacerlo podrá ser directamente a través de instituciones del estado o como apoyo a las instituciones privadas.

Las instituciones privadas deben asumir la responsabilidad en el campo de lo privado incorporando los principios de universalización y realización del bien interno, es decir, sin instrumentalizar la verdadera razón de ser de la entidad para acaparar bienes externos.

La elaboración compartida y asumida por todos los miembros de Códigos Éticos Institucionales, en los que no solo se recogen normas prácticas, sino los valores y principios que las

inspiran, es una práctica que contribuye a asegurar la responsabilidad en el campo de lo privado. Valga como ejemplo en este sentido, el Código Ético de FEAPS.

Por último hay que destacar que "la justicia es condición de posibilidad de una realización básica y para todas las personas con discapacidad de la labor benefactora así como del desarrollo máximo de su autonomía".

Es decir, la justicia debe asegurar una labor benefactora para una realización básica de todas las personas con discapacidad, desarrollando al máximo su autonomía.

Ni la acción benefactora ni la autonomía deben ir en contra de la justicia. ■

BIBLIOGRAFÍA

AMOR PAN, José Ramón, Ética y deficiencia mental, Madrid, Universidad Pontificia de Comillas, 1995.

CORTINA, Adela y MARTÍNEZ, Emilio, Ética, Madrid, Akal, 1996

ETXEBERRIA, Xabier, Aproximación ética a la discapacidad, Bilbao, Universidad de Deusto, 2005.

ETXEBERRIA, Xabier, Temas básicos de ética, Bilbao, Desclée de Brouwer, 2002.

Atención temprana

Desde el nacimiento y hasta los seis años los niños y niñas con trastornos en el desarrollo o que presentan riesgo de padecerlos y sus familias tienen en los centros y servicios de Atención Temprana un recurso especializado para la intervención sobre las dificultades que derivan de estas circunstancias. Los programas de Atención Temprana ofrecen los apoyos, las oportunidades y los tratamientos interdisciplinares necesarios para lograr un desarrollo infantil lo más normalizado posible.

La Atención Temprana ha estado vinculada desde sus orígenes a los avances científicos de la Neurología, la Genética, la Fisiología, la Psicología o las Ciencias de la Educación, como lo ha estado también al progreso social, económico y cultural que ha propiciado una mayor atención a la infancia y, por consiguiente, un mayor interés por la prevención y por la atención a la población infantil que lo requiere.

Durante los últimos treinta años la proliferación de centros de Atención Temprana y el interés creciente por la detección precoz por parte de los servicios sanitarios y educativos ha permitido llevar a cabo desde los primeros momentos del desarrollo programas de Atención Temprana con niños/as y familias que han contribuido decisivamente a mejorar sus habilidades y competencias, a compensar las discapacidades y a mejorar su bienestar y calidad de vida.

El supuesto básico del que partimos es que el desarrollo de los niños con discapacidades es básicamente, aunque no totalmente, igual que el de los niños normales. Así, si comprendemos el proceso de desarrollo, se puede aclarar aquello que puede inferirse por las condiciones adversas y pueden implementarse programas de intervención que compensen esas carencias (Pérez-López y Brito, 2004).

ANTECEDENTES

Los orígenes de la Atención Temprana los encontramos en los programas de Acción Comunitaria que se desarrollaron en los EEUU en la década de los años sesenta. Concretamente en el programa pionero Head Start (1965) para niños de tres a seis años.

En nuestro país las primeras experiencias se desarrollaron con el entusiasmo de unos y el escepticismo de otros a partir del año 1973. Cabe señalar como pioneros en Neonatología, el Dr. Villa Elizaga (Madrid y Navarra); en Rehabilitación, el Dr. González Mas (Madrid) y el Dr. García Aymerich (Valencia); y en Psicopedagogía, Dña. Carmen Garrayre, que organizó el *Primer curso teórico-práctico de Estimulación Precoz* (Madrid, 1973).

M^a Gracia Millá Romero
Directora del Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT) APADIS Villena (Alicante)
Presidenta de la Associació Valenciana d'Atenció Precoç AVAP-CV



En Cataluña hay que recordar los trabajos realizados desde una perspectiva dinámica por el Dr. Corominas y Cantavella.

Estas primeras experiencias se sustentaban en un gran voluntarismo y en las investigaciones que se realizan desde el ámbito de la Neurología y de la Psicología, y en especial del movimiento neoconductista americano, que estableció la eficacia entre el estímulo y la consecución de respuestas pretendidas.

Es necesario reconocer el papel decisivo que las asociaciones de padres y los profesionales han tenido para la implantación de la Atención Temprana y para impulsar la creación de los primeros servicios y centros. A nivel institucional, en 1980 se concedieron por parte del INSERSO las primeras ayudas individuales para tratamientos de Atención Temprana; momento a partir del cual comenzó la expansión de este tipo de intervenciones por todo el territorio estatal.

CONCEPTO DE ATENCIÓN TEMPRANA

Actualmente son múltiples las aproximaciones al concepto de Atención Temprana, pero el consenso y la vigencia de la definición que aparece en el Libro Blanco de la Atención Temprana (Real Patronato sobre Discapacidad, 2000) hace necesario que nos refiramos a ella:

"Se entiende por Atención Temprana el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar".

En las primeras etapas del desarrollo infantil se adquieren, además de los aspectos propios de la madurez biológica, las habilidades y competencias motrices, perceptivas, lingüísticas, cognitivas y sociales que posibilitarán el desarrollo personal del niño/a y su interacción con el medio. Los niños/as con patología instaurada desde el nacimiento o con riesgo de padecerla por etiología pre, peri o postnatal, mediante programas de tratamiento individual, van a poder compensar sus dificultades en cualquiera de las áreas: Motora, Cognitiva, Comunicación, Social y Autonomía Personal.

Los primeros años de vida son una etapa especialmente crítica para el crecimiento, la maduración y el desarrollo. El proceso ►



evolutivo en la infancia engloba aspectos biológicos, psicológicos, sociales y educativos que de manera interdependiente van a posibilitar una evolución armónica de las habilidades y competencias del niño/a. Los procesos bioquímicos internos, pero sobre todo la abundancia y la calidad de los estímulos ambientales proporcionan las condiciones necesarias para el desarrollo morfofuncional del sistema nervioso y la actividad cerebral. La mielinización y el establecimiento creciente de conexiones sinápticas permitirá un funcionamiento cerebral cada vez más sutil y especializado, por lo que las primeras experiencias van a ser un soporte insustituible para alcanzar los hitos correspondientes a cada etapa del desarrollo.

Los conocimientos neurobiológicos actuales sobre la actividad y la evolución encefálica en la infancia corroboran que las

afectaciones precoces de las estructuras nerviosas o la privación de la estimulación sensorial pueden limitar el desarrollo neuropsicológico. Aprovechar la plasticidad neuronal de estos estadios evolutivos resulta decisivo para el desarrollo posterior. La intervención temprana facilita a los niños con discapacidades o con riesgo de padecerlas y a sus familias acciones optimizadoras y compensadoras para favorecer todas las dimensiones del desarrollo.

OBJETIVOS

La principal misión de la Atención Temprana es que los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen riesgo de padecerlos, reciban, siguiendo un modelo que considere los aspectos biopsicosociales, todo aquello que desde la vertiente **preventiva** y **asistencial** pueda potenciar su capacidad de de-

sarrollo y de bienestar, posibilitando, de la forma más completa, su autonomía personal y su integración en el medio familiar, escolar y social.

- Reducir los efectos de las discapacidades sobre el conjunto global del desarrollo del niño.
- Optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo del niño.
- Introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y de adaptación a necesidades específicas.
- Evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios o asociados producidos por un trastorno o situación de alto riesgo.
- Atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño.
- Considerar al niño como sujeto activo de la intervención.

ÁMBITOS DE INTERVENCIÓN

La Atención Temprana contempla el enfoque tridimensional de la intervención, considerando como referentes para llevarla a cabo al propio niño/a, a su familia y al entorno en el que viven.

NIÑO: Facilitar la adquisición de habilidades adaptativas, potenciar la autoestima, la capacidad de autodirección, el máximo grado de autonomía personal y promover el reconocimiento de la individualidad.

FAMILIA: Facilitar la implicación de la familia en todo el proceso de intervención, promover la cooperación con los padres, alentar la participación activa y apoyar su bienestar.

ENTORNO: Alcanzar el máximo grado de integración social, facilitando la adaptación de los entornos, desde lo familiar hasta el medio social en que se desenvuelve el niño; a la vez que proporcionarle las estrategias y recursos que le permitan una integración positiva y el acceso futuro a criterios de igualdad de oportunidades.

PROCESOS DE INTERVENCIÓN

La intervención comienza desde el momento en que se recibe la solicitud por parte de la familia o de cualquier otro profesional o institución. Es imprescindible que la primera entrevista con la familia se lleve a cabo lo más pronto posible a partir de la recepción de la demanda. El programa se planificará y diseñará de forma individual partiendo del momento actual en que se encuentra el niño, considerando las necesidades y

LOS PROGRAMAS DE ATENCIÓN TEMPRANA OFRECEN LOS APOYOS, LAS OPORTUNIDADES Y LOS TRATAMIENTOS INTERDISCIPLINARES NECESARIOS PARA LOGRAR UN DESARROLLO INFANTIL LOS MÁS NORMALIZADO POSIBLE

posibilidades de cada atendido en cada área del desarrollo, la situación y las posibilidades de su familia.

En la dinámica de trabajo del CDIAT hay que seguir una pauta general de actuación que debe comprender la valoración inicial, la intervención terapéutica, la evaluación, el seguimiento y la derivación.

Valoración inicial

Recogida de información

Es uno de los momentos más importantes del proceso diagnóstico. Constituye el primer contacto con la familia, es lo que se ha dado en llamar momento de acogida.

La evaluación del niño y de su entorno

Este proceso se lleva a cabo utilizando diferentes recursos tales como:

1. Observación de la conducta espontánea del niño.
2. Valoración funcional.
3. Pruebas estandarizadas
4. Observación en el domicilio.
5. Exámenes complementarios

Elaboración de las hipótesis diagnósticas y diseño del plan de intervención

Una vez concluida toda la recogida de información elaborada por cada profesional implicado y teniendo en cuenta todos los factores biológicos, sociales, educativos y psicológicos, y considerando los tres niveles diagnósticos: sindrómico, etiológico y funcional, se elabora la hipótesis diagnóstica a partir de la cual se diseña el plan de intervención, en el que se tienen en cuenta las necesidades del niño, de la familia, prioridades de actuación, temporalización de objetivos, los recursos de la comunidad, etc.

Devolución de la información a la familia

Se trata de ofrecer a los padres la información que les sirva para comprender la situación de su hijo, así como las directrices básicas del proyecto de intervención, brindándoles el apoyo necesario y ejerciendo en todo momento la función de acompañamiento en el proceso.

En el momento de comunicar el diagnóstico e informar a la familia también es conveniente que estén los dos miembros de la pareja. ►

“SE ENTIENDE POR ATENCIÓN TEMPRANA EL CONJUNTO DE INTERVENCIONES, DIRIGIDAS A LA POBLACIÓN INFANTIL DE 0-6 AÑOS, A LA FAMILIA Y AL ENTORNO”

LA INTERVENCIÓN TEMPRANA FACILITA A LOS NIÑOS CON DISCAPACIDADES O CON RIESGO DE PADECERLAS Y A SUS FAMILIAS, ACCIONES OPTIMIZADORAS Y COMPENSADORAS PARA FAVORECER TODAS LAS DIMENSIONES DEL DESARROLLO

Intervención terapéutica

Se planteará por escrito y tendrá en cuenta todas las acciones dirigidas al niño y a su familia con el objetivo de mejorar las condiciones de su desarrollo. La modalidad de intervención se establecerá en función de las características de cada niño, del tipo de trastorno, de la familia, del propio equipo y de la posible coordinación con otros recursos de la comunidad. Se programará de forma global, teniendo en cuenta su naturaleza biológica, psicológica, social y educativa, para lo que resulta imprescindible la participación interdisciplinar de profesionales de la Sanidad, Psicología, Pedagogía y Ciencias Sociales.

Se deberá facilitar estrategias de adaptación teniendo en cuenta las necesidades de los niños planteando como objetivo la superación de las diferencias, el cambio de actitudes y mediante la eliminación de barreras físicas, y culturales para que de este modo se pueda dar una participación total en todos los ámbitos sociales.

La intervención se completará con aquellas actividades que el equipo determine que son oportunas tanto dentro como fuera del centro.

Evaluación y seguimiento

La evaluación es un proceso y como tal debe incidir sobre todos los aspectos de la intervención. Mediante la evaluación pretendemos conocer el proceso integral a partir del cual se tendrán en cuenta los cambios que se van a ir produciendo en el desarrollo del niño.

Derivación

El periodo de atención a un niño finaliza cuando se considera que por su evolución no precisa de este servicio o en el momento que por razones de edad o administrativas, debe continuarse con otro dispositivo asistencial. Llegado este momento se ha de elaborar un informe final en el que debe aparecer toda la historia de la intervención y quede reflejada la evolución del niño desde el inicio de la intervención en el centro.

Este informe se dará a la familia de modo que se explique la situación actual del niño y de este modo podremos dar por concluida la intervención.

POBLACIÓN SUSCEPTIBLE DE ATENCIÓN TEMPRANA

Además de los niños con patologías y síndromes evidenciables en el periodo fetoneonatal, existe una creciente población

infantil de riesgo. Las diferentes formas de nacer, los diversos modelos de convivencia familiar, el estrés, los elementos contaminantes, las enfermedades infectocontagiosas e incluso los avances de la Ginecología, la Neonatología y la Pediatría, que posibilitan la vida de niños inviables en un pasado no muy

lejano, son factores que configuran un panorama en el que es necesario contar con unos dispositivos preventivos y asistenciales de Atención Temprana que ofrezcan las mejores posibilidades de desarrollo de estos niños y de sus familias.

Los factores de riesgo biológico, niños de riesgo neurológico, de riesgo sensorial visual, de riesgo sensorial auditivo, y los factores de riesgo social (Anexo I) pueden originar trastornos en el desarrollo de diversa índole:

Trastorno en el desarrollo sensorial

Se incluyen en este grupo los déficits visuales o auditivos de diferente grado.

Trastorno en el desarrollo del lenguaje

Se incluyen en este grupo las dificultades en el desarrollo de las capacidades comunicativas y verbales tanto a nivel de comprensión del lenguaje como de sus capacidades expresivas o de articulación.

Trastorno generalizado del desarrollo

Este grupo comprende los niños que presentan alteraciones simultáneas y graves de las diferentes áreas del desarrollo psicológico (autismo y formas menores relacionadas con el autismo y la psicosis).

Trastorno de la conducta

Se incluye en este grupo a aquellos niños que presentan formas de conducta inapropiada y a veces perturbadora.

Trastornos emocionales

Se incluyen aquí a los niños que presentan manifestaciones de angustia, de inhibición, síntomas y trastornos del humor, etc.

Trastorno en el desarrollo de la expresión somática

En este grupo se incluyen los niños que presentan patologías funcionales en la esfera oral alimentaria, respiratoria, del ciclo sueño-vigilia, en el control de esfínteres, etc.

SITUACIÓN ACTUAL

Desde la publicación del *Libro Blanco de la Atención Temprana* el año 2000 hasta el momento actual se ha producido una expansión sin precedentes de la Atención Temprana mediante planes autonómicos, con sus normativas correspondientes y ►



LA PRINCIPAL MISIÓN DE LA ATENCIÓN TEMPRANA ES QUE, DESDE LA VERTIENTE PREVENTIVA Y ASISTENCIAL, PUEDA POTENCIAR SU CAPACIDAD DE DESARROLLO Y DE BIENESTAR, POSIBILITANDO SU AUTONOMÍA PERSONAL Y SU INTEGRACIÓN EN EL MEDIO FAMILIAR, ESCOLAR Y SOCIAL

con una significativa creación de centros, al tiempo que se han puesto en marcha iniciativas de formación especializada de postgrado en varias universidades españolas. Pero, pese a haber logrado grandes avances, todavía hay que ampliar y consolidar la red de centros en algunas comunidades autónomas y comenzar a dotar de estos recursos a aquellas no poseen una infraestructura mínima de este tipo de centros. La Comunidad Valenciana tiene una normativa legal sobre Atención Temprana en el marco de la Consellería de Bienestar Social y cuenta en su territorio con 25 centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (Anexo II).

Dada la heterogeneidad de situaciones autonómicas en lo referente a los recursos de Atención Temprana, es necesario que se logre el consenso que permita una regulación legal común para el sector, marco a partir del cual se desarrolle y adapte la normativa a las singularidades de cada comunidad autónoma. Es necesario que se produzca la coordinación interinstitucional para reorganizar las infraestructuras disponibles y para dotar de recursos económicos, materiales y personales para garantizar la cobertura estos servicios a toda la población infantil que lo necesite.

Las asociaciones de padres y madres y de profesionales de la Atención Temprana y las instituciones están realizando aportaciones de gran trascendencia para garantizar estos tratamientos. No obstante, es necesario asegurar la detección precoz y la pronta derivación. Hay que garantizar la universalidad y la gratuidad de las intervenciones a todos los niños y las familias que las necesitan.

La protección a la infancia, especialmente a aquellos grupos con riesgo de sufrir alteraciones en su desarrollo, es una de las principales acciones que deben llevarse a cabo para garantizar la compensación de las limitaciones que de ellas se derivan (Millá y Mulas, 2005).

EN SÍNTESIS

La Atención Temprana produce importantes efectos a corto plazo en los niños de riesgo y en los que nacen con riesgo establecido al prevenir o minimizar los retrasos en el desarrollo (Guralnick, 1997). Nos permite controlar el impacto de las discapacidades sobre el desarrollo infantil y favorecer la normalización de los procesos evolutivos. La intervención temprana

posibilita ganancias significativas en el dominio de la motricidad voluntaria, en el rendimiento intelectual, en el desarrollo del lenguaje y en el manejo de las habilidades académicas y sociales.

Hay que considerar que la Atención Temprana va más allá de la rehabilitación; es al mismo tiempo atención médica, psicológica, educativa y apoyo a la familia en unas circunstancias especialmente críticas como es la aceptación de la discapacidad de un hijo. La ruptura de expectativas que se produce al constatar la presencia de un problema del desarrollo debe desembocar en la reorganización de la situación familiar y la adecuación del entorno a las limitaciones y posibilidades del niño.

El modelo sobre el que se basan los programas de Atención Temprana en la actualidad resalta la importancia de las interacciones sociocomunicativas entre el niño y sus padres (Brofenbrenner, 1979). Se plantea el aprendizaje dentro de un contexto natural mediante actividades funcionales con un gran significado para el niño, procurando que formen parte de sus rutinas diarias. ■

REFERENCIAS

- Bronfenbrenner, U. (1987). La ecología del desarrollo humano. Barcelona. Paidós.
- Guralnick, M.J. (1997). The effectiveness of early intervention. Baltimore. Paul H. Brookes Publishing Co.
- Grupo de Atención Temprana (2005). Recomendaciones técnicas para el desarrollo de la Atención Temprana. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Millá, MG y Mulas, F (2005): Atención Temprana. Desarrollo Infantil, diagnóstico, trastornos e intervención. Valencia. Promolibro.
- Pérez-López, J. y Brito de la Nuez (2004) Manual de Atención Temprana. Madrid. Pirámide.
- VV. AA. (2000). Libro Blanco de la Atención Temprana. Madrid. Real Patronato sobre Discapacidad.
- VV. AA. (2000). Manual de Buena Práctica en Atención Temprana. Madrid. FEAPS.
- <http://www.gat-atenciontemprana.org>
- <http://www.avap-cv.com>

Anexo I Factores de riesgo

FACTORES DE RIESGO BIOLÓGICO

A. RECIÉN NACIDO DE RIESGO NEUROLÓGICO

- R.N. con Peso < P10 para su edad gestacional o con Peso < a 1500 grs o Edad
- Gestacional < a 32 semanas.
- APGAR < 3 al minuto o < 7 a los 5 minutos.
- RN con ventilación mecánica durante más de 24 horas.
- Hiperbilirrubinemia que precise exanguinotransfusión.
- Convulsiones neonatales.
- Sepsis, Meningitis o Encefalitis neonatal.
- Disfunción Neurológica persistente (más de siete días).
- Daño cerebral evidenciado por ECO o TAC.
- Malformaciones del Sistema Nervioso Central.
- Neuro-metabopatías.
- Cromosomopatías y otros Síndromes Dismórficos.
- Hijo de madre con patología mental y/o infecciones y/o drogas que puedan afectar al feto.
- RN con hermano con patología neurológica no aclarada o con riesgo de recurrencia.
- Gemelo, si el hermano presenta riesgo neurológico.
- Siempre que el Pediatra lo considere oportuno.

B. RECIÉN NACIDO DE RIESGO SENSORIAL – VISUAL

- Ventilación mecánica prolongada.
- Gran Prematuridad.
- RN con Peso < a 1500 grs.
- Hidrocefalia.
- Infecciones congénitas del Sistema Nervioso Central.
- Patología craneal detectada por ECO/TAC.
- Síndrome malformativo con compromiso visual.
- Infecciones postnatales del Sistema Nervioso Central.
- Asfixia severa.

C. RECIÉN NACIDO DE RIESGO SENSORIAL – AUDITIVO

- Hiperbilirrubinemia que precisa exanguinotransfusión.
- Gran Prematuridad.
- RN con peso < a 1500 grs.
- Infecciones congénitas del Sistema Nervioso Central.
- Ingesta de aminoglucósidos durante un periodo prolongado o con niveles plasmáticos elevados durante el embarazo.
- Síndromes malformativos con compromiso de la audición.
- Antecedentes familiares de hipoacusia.
- Infecciones postnatales del Sistema Nervioso Central.
- Asfixia severa.

FACTORES DE RIESGO SOCIAL

- El riesgo socio-familiar es valorado siempre, ya que es quizás la variable de riesgo que más afecta a la mortalidad perinatal aguda y también a la morbilidad perinatal a largo plazo. Los criterios de riesgo socio-familiar que deben ser seguidos se exponen a continuación.
- Acusada deprivación económica.
- Embarazo accidental traumatizante.
- Convivencia conflictiva en el núcleo familiar.
- Separación traumatizante en el núcleo familiar.
- Padres con bajo CI / Entorno no estimulante.
- Enfermedades graves / Exitus.
- Alcoholismo/ Drogadicción.
- Prostitución.
- Delincuencia / Encarcelamiento.
- Madres adolescentes.
- Sospecha de malos tratos.
- Niños acogidos en hogares infantiles.
- Familias que no cumplimentan los controles de salud repetidamente

Anexo II

Centres d'atenció precoç de la comunitat valenciana

ALACANT

Ciutat	Nom del CDIAT	Adreça postal	Correu electrònic	Telèfon/Fax
Alacant	CDIAT d'APSA	Av. Salamanca, 27	cdiat@asociacionapsa.com	965 257 112
Alcoi	Centre d'Atenció Pediàtrica d'Alcoi Agència Valenciana de Salut	C/ Oliver, 23		966 526 610
Callosa de Segura	Centre Municipal d'Atenció Temprana	C/ Mayor, 30	atenciontemprana@callosadesegura.es	966 756 671
Elda	CDIAT ASPRODIS	C/ Malva, 6	asprodisatemp@terra.es	965 381 924
Eix	CDIAT ASPANIAS	C/ Capitán Alfonso Vives, 125	aspaniaselche@hotmail.com	965 457 257 966 656 318
La Vila Joiosa	CDIAT APSA	C/ Alicante, 1	cdiatvilajoiosa@hotmail.com	966 810 370
Novelda	Servici Municipal d'Estimulació Precoç	Ctra. d'Aspe, 102	rebel@libreriarebel.com	965 624 694 965 605 449
Orihuela	CDIAT Ntra. Sra. Montserrat	Av. Teomiro, 54	astpace@terra.es	965 300 105
Villena	CDIAT APADIS	Av. Paco Arévalo, 15	atenciontemprana@apadis.com	965 802 410

A.V.A.P. C.V. Associació Valenciana d'Atenció Precoç - Comunitat Valenciana

CASTELLÓ DE LA PLANA

Ciutat	Nom del CDIAT	Adreça postal	Correu electrònic	Telèfon/Fax
Castelló de la Plana	Centre de S. de Down	Av. Alcora, 132	cdiat@downcastellon.com	964 251 427
Castelló de la Plana	Servici d'Atenció Temprana ASPROPACE	Ctra. Alcora, km 10	964206561@telefonica.net	964 206 561 964 252 573

A.V.A.P. C.V. Associació Valenciana d'Atenció Precoç - Comunitat Valenciana

VALÈNCIA

Ciutat	Nom del CDIAT	Adreça postal	Correu electrònic	Telèfon/Fax
Alboraya	Centre d'Atenció Temprana	C/ Rei en Jaume, 10	cdiatalboraya@yahoo.es	961 938 976 961 938 977
Alzira	CDIAT "Luis Suñer" (Prosub)	C/ Ronda d'Algemesí, 15	cdiatalzira@terra.es	962 416 786
Gandia	CDIAP de la Mancomunitat de Municipis de la Safor	Pl. Bennàcer, 1	mancsafor_cdiap@gva.es	962 869 202
Massamagrell	CDIAT de l'Horta Nord	C/ Miguel Servet, 23	aetmassamagrell@yahoo.es	961 440 688
Mislata	CDIAT SERMESA	C/ Madre Maria Micaela, 4 bajo	uat@sermesa.es	963 135 092
Paterna	Centre d'Atenció Precoç "Enrique Riquelme"	C/ Continuació Vte. Cardona, s/n	cat@patronatofranciscoesteve.org	961 384 785
Tavernes de Valldigna	CAP "Dignavall"	C/ 25 d'abril		962 823 985
València	CDIAT ASINDOWN	C/ Poeta Jose María Bayarri, 6, Baix	atemprana@asindown.org	963 834 298
València	Centre de Salut "Nazaret". Unitat d'AT	C/ Fernando Morai, 2		963 673 527
València	ATTEM	C/ Peris Brell, 66 baix	attem@attem.com	963 559 222
València	Centre de Salut "Fonteta S. Luis". Unitat d'AT	C/ Arabista Ambrosio Huici, 30		961 972 942
València	C. Universitari de Diagnòstic i A.P. (CUDAP)	C/ Guardia Civil, 22	cudap@uv.es	963 937 999
València	CDIAT AVSPW	C/ Arquitecto Segura del Lago, 25	laura@avspw.org	963 573 371
València	C. de E.I. y A.T. UCV "LA ALQUERIA"	Alqueria de Ricós Camí del Pouet, s/n	cei@ucv.es - cat@ucv.es	963 637 412 ext. 71100
València	CDIAT (Ajuntament)	C/ Músic J. Fayos, 20	atencion.temprana@ayto-xativa.es	962 270 918

A.V.A.P. C.V. Associació Valenciana d'Atenció Precoç - Comunitat Valenciana

Ciudadanos. Ni más ni menos

La experiencia del programa de autogestores de FEAPS Comunidad Valenciana

FEAPS Comunidad Valenciana es la Federación de Asociaciones en favor de las **Personas con discapacidad intelectual** de la Comunidad Valenciana.

Es una organización no gubernamental, sin ánimo de lucro, además de la Entidad más representativa del sector en nuestra Autonomía. La constituyen un total de 50 Asociaciones, más de 7000 socios y 6000 usuarios, 120 Servicios de atención directa y casi 600 profesionales.

FEAPS CV es una entidad más de las 19 que existen en todo el territorio nacional y que conforman el Movimiento Asociativo FEAPS (Confederación de Organizaciones a favor de las personas con discapacidad intelectual), es miembro constituyente del Comité Español de Representantes de Minusválidos de la Comunidad Valenciana, CERMI-CV y pertenece, entre otras organizaciones, a la Plataforma de ONG'S de Acción Social.

Desde la creación de las primeras asociaciones hasta hoy, el movimiento asociativo FEAPS, movimiento de base familiar, ha realizado una enorme y admirable labor en favor de las personas con discapacidad intelectual, luchando por sus derechos y por mejorar su calidad de vida.

A lo largo de todos estos años, se ha pasado de centrar el trabajo en conseguir unas condiciones de vida dignas (mejoras legislativas, recursos y servicios necesarios) para las personas con discapacidad intelectual, a poder ofrecer diferentes oportunidades para que se expresen por sí mismas y sean protagonistas de sus vidas.

Se ha dejado de trabajar por y para la persona con discapacidad intelectual pero sin ella. La persona con discapacidad intelectual ha dejado de ser un paciente, atendido desde un modelo médico persiguiendo el control o la curación, a ser un ciudadano que tiene la posibilidad de planificar su futuro, aumentando su calidad de vida.

El profesional deja de ser un cuidador y se convierte en una persona que presta los apoyos requeridos para que toda persona pueda progresar.

Diferentes acontecimientos marcan el curso de lo ocurrido.

El Congreso de Toledo de FEAPSXXI (1996) supone un punto de inflexión, nuestra organización adopta la definición de Retraso Mental de la AAMR (Asociación Americana sobre Retraso Mental) y el modelo de calidad de vida de Robert Shalock, lo que supone un nuevo paradigma respecto a la discapacidad



Juan Carlos Morcillo García
Psicólogo
Coordinador del programa
de autogestores en FEAPSCV
programas@feapscv.org



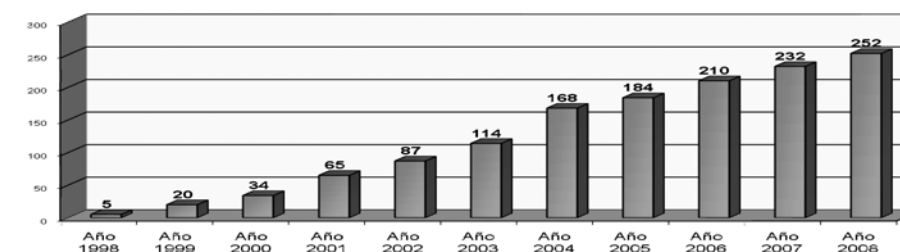
intelectual. Supone la individualización de las necesidades de apoyo de cada una de las personas con discapacidad intelectual y un especial interés en fomentar la **autodeterminación**, una de las dimensiones de la calidad de vida y quizá la más importante.

FEAPS asume la toma de posición de la ILSMH (Inclusion International) y comienza a pensar en un programa piloto: "Programa de Creación de Grupos de Autogestores" que se pone en marcha en 1998 con 5 grupos. Actualmente participan todas las Comunidades Autónomas.

Este programa, ha hecho posible la participación y la presencia de las Personas con Discapacidad en algunos de los Foros más importantes pero sobre todo la creación de **Foros exclusivos**. Destacamos:

Encuentros nacionales y autonómicos de autogestores; encuentros nacionales y autonómicos de personas de apoyo; participación de autogestores en las Asambleas Generales de FEAPS; autogestores junto a profesionales preparan una ponencia para el II Foro FEAPS (Sevilla, noviembre 2001) y posteriormente participan como ponentes en el mismo; participan como ponentes en el 2º Congreso de Familias (Extremadura), en la revisión de la terminología y asunción del término "discapacidad intelectual" en lugar de Retraso Mental; se incorporan al II Plan Estratégico algunas de las cuestiones demandadas por los autogestores; participan en proyectos europeos contra la discriminación, la exclusión social y la visión errónea de la persona con discapacidad intelectual en los medios de comu-

Evolución grupos autogestores 1998-2008



nicación; se imparten cursos de formación específica para los profesionales; se realizan acciones de divulgación de la actividad de los grupos y de los propios autogestores, publicaciones, etc.

NUESTRA REALIDAD. COMUNIDAD VALENCIANA

Cuando todavía no se hablaba de autogestión en España, surgen las primeras iniciativas en Valencia. En 1980 nace "La Propia Voz", un grupo de personas con discapacidad intelectual que apoyadas por el responsable de su asociación, Bona Gent, participan activamente en la vida de ésta, debaten sobre temas que son de su interés y reivindican la mejora de la calidad de vida de la persona con discapacidad intelectual. Este grupo continúa activo en la actualidad.

La mayor actividad se da cuando se empieza a promover la creación de grupos desde FEAPS. A partir de 2001 se da un crecimiento progresivo en cuanto al número de grupos de Autogestores en la Comunidad Valenciana. De los 5 grupos creados entonces a los 22 actuales han ocurrido grandes cambios en el entorno y un proceso de crecimiento personal muy importante para este colectivo.

Los grupos de autogestores están formados por hombres y mujeres adultas con discapacidad intelectual que se reúnen periódicamente para:

- Adquirir habilidades de comunicación.
- Alcanzar mayor autonomía personal y social.
- Aumentar sus posibilidades de hablar y decidir por sí mismos.
- Aprender a tomar decisiones de su vida cotidiana.
- Debatir sobre asuntos que le son propios.
- Aprender a participar y poder participar en la vida asociativa.

En cada grupo de autogestores hay una o dos personas de apoyo que ayudan a realizar elecciones y a expresar las distintas opiniones.

Es preciso tener en cuenta que la autodeterminación es algo complejo y de carácter evolutivo, no es algo estático que se tiene o no en un momento dado y ya es así para siempre. Las personas con discapacidad intelectual deben tener la oportunidad, a través de su experiencia vital, de desarrollar las capacidades y com-

ponentes que configuran la autodeterminación. Deben poder participar de forma real y activa en los contextos en los que se desenvuelven, y esta inclusión, este "empoderamiento" hace que se sientan valorados como personas: el poder de que lo que piensan, hacen y sienten es importante para otros.

Los grupos de autogestores indudablemente son una importante vía de desarrollo de la autodeterminación y una oportunidad de promoción del paradigma de los apoyos y la calidad de vida en las asociaciones, por tanto, son también una oportunidad más de cambio y reorientación de los servicios de atención directa.

"La defensa y protección de ti mismo significa hacerte cargo de tu propia vida. Defensa y protección de ti mismo significa decir a otras personas lo que tú piensas, cómo te sientes y qué es lo que importa, para que cuenten contigo. Tu familia, tus amigos, la gente que trabaja a tu alrededor y el resto de la comunidad no sabrán tu punto de vista a menos que tú les digas lo que piensas". (Definición hecha por los autogestores de las islas Canarias).

"Esto de la autogestión nos hace darnos cuenta de que tenemos unos derechos, pero también unas obligaciones o deberes que cumplir. Nos hace ser más responsables y también tenemos que asumir que como todo el mundo nos podemos equivocar. No tendríamos esta gran oportunidad de aprender si nuestros padres o hermanos estuvieran todo el día encima nuestro, haciendo las cosas por nosotros, decidiendo lo que nos conviene. Es por eso por lo que cada vez más tomamos decisiones por nosotros mismos, ya que los protagonistas de nuestra vida somos nosotros". (Eva Gómez, Congreso de Familias - FEAPS, Extremadura, mayo 2003)

Los grupos son un lugar en donde todo el mundo se siente aceptado, incluido y valorado: "en el grupo se me acepta, soy uno más". Son un espacio de participación y de escucha, un espacio de encuentro con los demás y con uno mismo, un espacio para, poco a poco, conocer y aceptar sus limitaciones y, a la vez, descubrir sus capacidades y aprender a ser responsables de sus elecciones y decisiones. ▶

LA AUTODETERMINACIÓN ES ALGO COMPLEJO Y DE CARÁCTER EVOLUTIVO ... LA OPORTUNIDAD, A TRAVÉS DE SU EXPERIENCIA VITAL, DE DESARROLLAR LAS CAPACIDADES Y COMPONENTES QUE CONFIGURAN LA AUTODETERMINACIÓN

SE HA PASADO, DE CENTRAR EL TRABAJO EN CONSEGUIR UNAS CONDICIONES DE VIDA DIGNAS, A PODER OFRECER DIFERENTES OPORTUNIDADES PARA QUE SE EXPRESEN POR SÍ MISMOS Y SEAN PROTAGONISTAS DE SUS VIDAS

Los grupos de autogestores NO SON actividades de ocio, ni espacios para desarrollar entrenamiento en habilidades sociales.

Los grupos de autogestores ofrecen la posibilidad de que cada uno de sus miembros disponga de su espacio para expresarse y manifestar sus necesidades y deseos, para oír y ser escuchados, donde compartir experiencias, un espacio en el que los verdaderos protagonistas son las personas con discapacidad intelectual, en definitiva, un espacio de participación.

Y PARTICIPAR, cualquiera que sea la naturaleza de la limitación o su grado es:

- En primer lugar, ser respetado
- Estar entre nosotros, o mejor, con nosotros
- Actuar y tener un papel
- Expresarse y escoger

Admitir estos derechos, es respetar a la persona con discapacidad intelectual como un igual, con sus diferencias, su originalidad, que de ninguna manera es sinónimo de inferioridad.

De la misma manera que a las Personas de Apoyo, a los Autogestores también se les pide que realicen una memoria o que participen en la realización de la misma con la Persona de Apoyo.

Por otro lado la metodología utilizada durante el desarrollo de las reuniones de los grupos de autogestores se ha basado en reuniones-sesiones de debate, convivencia y/o formación para lograr mayor autonomía en la autogestión personal. También se realizan encuentros, jornadas o visitas a otros colectivos para intercambiar experiencias y abrirse al exterior.

En ocasiones se ha empleado una bibliografía específica como por ejemplo el Libro de los Derechos de las Personas con Discapacidad, relatos basados en la educación en valores, fragmentos de revistas o periódicos que trataban algún tema relativo a las personas con discapacidad intelectual.

Normalmente con los contenidos de la reunión se realiza un acta, recogida por un autogestor y una persona de apoyo. Cada reunión comienza con la lectura del acta anterior, luego se completa el orden del día para esa reunión y se empie-

zan a trabajar los temas propuestos. Un autogestor ejerce de moderador, da turnos de palabra si es necesario o propone la creación de comisiones.

Cada punto es debatido, promoviendo la participación de todos, y las conclusiones se recogen en el acta, así como la persona o personas encargadas de llevarlas a cabo.

En ocasiones, del contenido de la reunión se establecen comisiones para trabajar algún tema concreto, dentro de la misma reunión o en espacio aparte.

Además del libro de actas, se utiliza en ocasiones material informático, internet y prensa escrita, tanto de información general como del sector de la discapacidad.

A partir de 2009 en gran parte de los grupos de autogestores de la comunidad valenciana la metodología habitual ha incluido la lectura del "Diario de Ximo".

El diario de Ximo forma parte de una metodología abierta y muy participativa, donde se insiste en la idea de la persona de apoyo estando en un segundo plano y pretende no dirigir, sino que las propuestas surjan de la propia dinámica del grupo, y aunque no siempre es posible, es el objetivo que se pretende.

El diario de Ximo forma parte de un proyecto más amplio, se trata del "Taller de Pensamiento Libre para Personas con muchas Potencialidades" llevado a la práctica por las entidades de FeapsCV y coordinado por el profesor de Filosofía y escritor Chema Sánchez Alcón. Con este material y con materiales que van creando los propios autogestores se tratan temas filosóficos y existenciales de la vida. El material consta de 4 bloques con objetivos específicos en cada uno de los bloques.

En el bloque **1 "Pensar"** el objetivo es que adquieran habilidades cognitivas. En el bloque **2 "Sentir"** el objetivo es la educación emocional, en el bloque **3 "Valores éticos"** el objetivo que aprendan una educación en valores y en el bloque **4 "Filosofar"** el objetivo es que lleguen a reconocer la dimensión metafísica del ser humano.

La metodología general de los 15 capítulos que contiene el material se denomina MÉTODO LIPMAN para ejercitar el pensamiento, las emociones y los valores.

Es un proyecto educativo que implica unos supuestos psicopedagógicos, que se desarrolla en un programa curricular y exige una metodología activa y dialógica, que pretende desarrollar actividades cognitivas con el fin de posibilitar un pensamiento propio, autónomo, crítico y creativo, capaz de enfrentarse a los problemas que el contexto vivencial y social plantea cotidianamente.

El método que Lipman propone trata de posibilitar el desarrollo de habilidades y destrezas de pensamiento para que, evitando todo tipo de adoctrinamiento, puedan someterse a reflexión los valores, las creencias, las normas, las actitudes, etc todo aquel tipo de cuestiones que tradicionalmente se han abordado desde la Filosofía o que, perteneciendo a las ciencias, pueden ser cuestionadas desde ella. Trata de lograr una integración coherente entre lo que se piensa, lo que se desea y lo que se hace, poniendo en estrecha relación la razón, la afectividad y la conducta.

Es un método que descansa sobre dos grandes pilares: la comunidad de investigación y el diálogo. La base de la metodología es el diálogo. Se trata de conseguir que las personas tengan la experiencia de descubrir en qué consiste vivir en un contexto de mutuo respeto, de indagación cooperativa, libre de arbitrariedades y manipulaciones.



LOS GRUPOS DE AUTOGESTORES ESTÁN FORMADOS POR HOMBRES Y MUJERES ADULTAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL QUE SE REÚNEN PERIÓDICAMENTE

Cada autogestor dispone de formas de registrar sus vivencias y reflexiones resultado de las reuniones. Para ello estamos utilizando una libretas, que se han transformado en sus propios diarios, donde ellos escriben sus pensamientos, sus experiencias, sus inquietudes, etc... Estas libretas han sido confeccionadas por ellos con su foto (en algunos casos) para que sean más personales.

Tienen su propia agenda, de este modo, cuando acaba cada sesión se concreta la fecha y hora de la próxima y lo anotan en la agenda. Lo vemos interesante, ya que se toman muy en serio el saber que tienen una cita el jueves siguiente fomentando la responsabilidad grupal y personal.

Por otro lado, durante cada reunión se dicen frases muy interesantes, independientemente del tema que se esté tratando, por ello las personas de apoyo se encargan de que cuando saliese alguna frase sorprendente, bonita, que llamara la atención, la rescatan rápidamente, paran el diálogo del grupo y se felicita al autogestor que diga dicha frase, y acto seguido realizan lo siguiente : en una cartulina (diferentes colores), con rotuladores y pinturas alguien del grupo escribe dicha frase en grande, y se cuelga en la pared del aula. Siempre poniendo el nombre de quien la ha dicho. Hemos comprobado que esto les estimula mucho, porque se dan cuenta de que han dicho algo importante ante los demás, y además es una forma de repetir sus propios pensamientos y de hacerlos ver.

"Podemos, si nos dejan", "La dificultad ayuda", "El no ser libre me cabrea", "Podemos ser libres pero con normas", "Hay que tener mucha memoria para pensar en el futuro" o "Somos idealistas pero con los pies en la tierra", son algunos ejemplos de las frases que se recogen en este tipo de encuentros.

En resumen consideramos que la metodología empleada es :

- Grupal: es un grupo formado por personas con discapacidad intelectual y personas de apoyo, donde se aplican técnicas de grupo.
- Centrada en la persona: a pesar de realizarse un trabajo de grupo, se fomenta el trabajo individual y la expresión en primera persona. ▶

“ES POR ESO POR LO QUE CADA VEZ MÁS, TOMAMOS DECISIONES POR NOSOTROS MISMOS, YA QUE LOS PROTAGONISTAS DE NUESTRA VIDA SOMOS NOSOTROS”

- No directiva: la función de la persona de apoyo no ha de ser la de dirigir, sino la que acompañar en la toma de decisiones, aclarar hechos y conceptos, escuche y fomente la participación.
- Participativa y democrática: donde todas las personas tienen igualdad de condiciones para expresarse y participar de la reunión, y el mismo valor en las votaciones.
- No terapéutica: no se trata de grupos de terapia, son espacios de reunión y de intimidad para las personas con discapacidad intelectual.
- Centrada en la adquisición, uso y aumento de las habilidades sociales.

Aunque el proyecto se encuentra todavía en fase de pruebas y a expensas de una valoración más detallada estas son algunas de las conclusiones que se pueden avanzar:

- El interés por el tema de la Autodeterminación en las asociaciones va en aumento, por lo tanto, es bueno conocer que, aunque en muchas entidades no hayan formado todavía grupos de autogestores, hay un enorme interés en trabajar fomentando la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual y especialmente en entornos comunitarios.
- Hemos observado como cada vez más, desde diferentes foros de participación social, se solicita la participación de autogestores que cuenten de primera mano sus experiencias, incluso para presentar a otros colectivos profesionales en qué consiste el programa y cómo participan en el mismo.
- Los grupos avanzan a nivel interno en cohesión y estructuración, cada vez funcionan más como un equipo que como un grupo. No obstante queda mucho por hacer en lo referente a la dependencia de los autogestores respecto a la persona de apoyo.

- Se percibe una clara mejora en las habilidades sociales de comunicación y expresión de los autogestores.
- El programa les ha servido mucho a los grupos para tomar conciencia de su poder a nivel asociativo y su influencia en la comunidad más próxima, y a verse desde otra perspectiva.
- Los autogestores en algunas entidades han mejorado su implicación en los canales de comunicación federativos y a nivel de sus propias entidades (revistas, blogs, boletines, etc) así como también han empezado a participar en debates, mesas redondas, presentaciones de eventos, etc. Menos capacidad, y sobre todo menos confianza, han mostrado los grupos en el apartado reivindicativo, sobre todo en cuestiones que deben negociar con sus familiares o con las asociaciones, a los que todavía ven como algo hasta cierto punto inaccesible. Por todo ello, creemos que los autogestores deben tener más presencia en los foros que les interesan, por lo que de cara al futuro las metas deben seguir creciendo.

En definitiva consideramos que el Programa de Autogestores es muy beneficioso para todos los grupos de interés que rodean a la persona con discapacidad intelectual, sean autogestores, familias o profesionales, ya que se trata de un instrumento real para mejorar la calidad de vida de la persona con discapacidad intelectual.

Por todo ello os animamos a conocerlo y ponerlo en práctica con vuestros asociados o conocidos con discapacidad intelectual pues es su Voz la que debe escucharse cuando hablamos de autodeterminación, de planificación centrada en la persona, de ética y en definitiva de igualdad de oportunidades como un ciudadano más. ■

Discapacidad intelectual y envejecimiento: Un problema social del siglo XXI

Enrique Berjano Peirats
Dr. en Psicología por la
Universidad de Valencia (1986)
Catedrático de E.U. de Psicología Social en la Facultad
de Ciencias Sociales de la Universitat de Valencia



La situación actual de las personas mayores con retraso mental pone en evidencia los “fallos” del pasado. Individuos erróneamente considerados “eternos niños” llegan ahora a envejecer sin haber disfrutado y experimentado la condición de adultos. La sobreprotección y el paternalismo pasan factura, y tienen como consecuencia negativa una generalizada falta de autonomía y un funcionamiento social pobre en las personas con discapacidad, unidos a limitadas expectativas del entorno provocadas precisamente por no tener la consideración de adultos. Los profesionales, las familias..., recogemos lo que sembramos, si bien es cierto que en muchos años no pudimos o no supimos sembrar otra cosa, y hasta hace unos años el terreno no era desde luego un semillero ideal. Vivir y madurar supone tener experiencias diversas y correr riesgos, y hasta ahora a las personas con discapacidad no les hemos dado apenas oportunidades de que las tuvieran, bueno, algunas sí, las que controlábamos, las que no nos iban a suponer más esfuerzos o preocupaciones.

Rosa Pérez Gil (2002)

1 DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y ENVEJECIMIENTO

El proceso de envejecimiento que actualmente está afectando a un significativo número de personas con discapacidad intelectual (en adelante p.c.d.i.), constituye un problema social emergente, que se ha producido como consecuencia del aumento de la esperanza de vida entre estas poblaciones y que según diferentes estudios ha aumentado de forma considerable en los últimos años.

Presentamos a continuación algunos aspectos generales referidos al proceso de envejecimiento de las p.c.d.i., según diferentes trabajos publicados en fechas recientes:

1) Según la mayoría de fuentes bibliográficas consultadas, el proceso de envejecimiento en p.c.d.i. se manifiesta con más rapidez que entre la población general, aunque nos atrevemos a señalar, que en estos momentos, y exceptuando las personas con discapacidad intelectual que tienen como origen un Síndrome de Down, esta aseveración comienza a ser cuestionada y la esperanza de vida entre estas poblaciones se incrementa de forma parecida al de la población general.

2) De cualquier manera, y mientras entre la población general el proceso de envejecimiento se iniciaría entre los 65-70 años, en las p.c.d.i. este proceso se iniciaría entre los 45-50 años.

3) El proceso de envejecimiento en p.c.d.i. se encuentra enormemente condicionado por las situaciones acaecidas en la

persona a lo largo del ciclo vital (atención temprana, adecuada atención sanitaria, proceso de institucionalización, etc.).

4) Entre el grupo de p.c.d.i. que pudieran encontrarse en proceso de envejecimiento, la variabilidad en cuanto a sus manifestaciones es la característica predominante, siendo ésta más elevada cuanto mayor sea la edad de las p.c.d.i.

5) Los problemas de salud derivados del proceso de envejecimiento (aumento de patologías, excesivo consumo de fármacos, etc.) suelen verse incrementados en las p.c.d.i.

6) Mientras que entre la población general los servicios sociosanitarios dirigidos a las personas en proceso de envejecimiento se encuentran bien definidas, las p.c.d.i. que envejecen cuentan con escasos recursos para ser atendidas adecuadamente.

7) Así como entre la población general, la evaluación de diferentes problemáticas derivadas del proceso de envejecimiento (memoria, depresión, valoración de la discapacidad en actividades de la vida diaria, etc.), disponemos de instrumentos adecuados para llevar a cabo este diagnóstico, en las p.c.d.i. se carece de los mismos, lo que ocasiona enormes dificultades de diagnóstico entre estas personas.

8) Actualmente en nuestro país, carecemos todavía de estudios longitudinales que nos permitan conocer las problemáticas derivadas del proceso de envejecimiento entre las p.c.d.i. Es más, ni siquiera contamos con protocolos adecuados que ►

nos permitan monitorizar la evolución de estas personas a fin de predecir su futuro en diferentes aspectos que conciernen a la calidad de vida de las mismas como consecuencia de su proceso de envejecimiento. No obstante, algunos grupos de trabajo comienzan a desarrollar investigaciones en diferentes puntos de nuestro país: Cataluña (APPS, Proyecto Séneca, 2001), Asturias (A. Aguado y cols., 2005), A Coruña (Millán Calenti y cols., 2006), que intentan elaborar propuestas de intervención dirigidas de manera específica a estas poblaciones.

2 UNA APROXIMACIÓN AL NÚMERO DE P.M.C.D.I. EN ESPAÑA. ESCENARIOS DE FUTURO

Un primer interrogante que surge a la hora de analizar el proceso de envejecimiento en p.c.d.i. en nuestro país está referido al conocimiento de la extensión del fenómeno. Dicho de otro modo, en la actualidad, no conocemos con exactitud el número de personas con discapacidad intelectual, que pudieran encontrarse en este momento iniciando un proceso de envejecimiento. Como sabemos, no existe un registro central de p.c.d.i. y tan sólo es posible una aproximación a este fenómeno a través del Registro de Valoración de Minusvalías, donde

no siempre se encuentran registradas todas las personas que pudieran ser valoradas con un grado de discapacidad debido a su retraso mental.

En una primera aproximación al número de p.c.d.i. en nuestro país, Alustiza y Pérez Díaz (2005), y a partir de los datos de la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999, apuntaban un total de 25.615 personas con discapacidad intelectual mayores de 45 años en nuestro país en esos momentos.

Por nuestra parte, y en un intento de conocer la extensión del fenómeno, hemos llevado a cabo una aproximación al número de p.c.d.i. en España, a través de las tasas (personas con retraso mental por cada mil habitantes) que se recogen en la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (INE, 1999), y que han elaborado Jiménez y Huete (2003) en un interesante estudio para el Real Patronato de Minusvalías.

De este modo, y a partir del Padrón de Habitantes (INE, 2006), presentamos a continuación (tabla 2.1), una aproximación al número de p.c.d.i. mayores de 6 años en España.

Tabla 2.1

APROXIMACIÓN AL NÚMERO DE P.C.D.I. MAYORES DE 6 AÑOS EN ESPAÑA (2006)

Nivel de Retraso	6-16 años	17-24 años	25-44 años	45-64 años	65-79 años	80 y más años	TOTAL
Profundo y severo	3.479	5.764	20.835	5.245	1.101	197	36.891
Moderado y medio	7.497	12.577	37.205	12.587	1.651	592	72.179
Leve y límite	7.081	9.433	23.811	5.245	2.201	-	47.771
TOTAL	18.327	27.774	81.851	23.077	4.953	789	156.771

Fuente: Elaboración propia a partir de tasas (tantos por mil) de la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (Jiménez y Huete, 2003) y Padrón Municipal de habitantes de 2006

En primer lugar, y como podemos observar, el número de p.c.d.i. mayores de 6 años en España sería aproximadamente de 156.771 lo que equivaldría a unas 4 personas por cada mil habitantes en esas frecuencias de edad.

En segundo lugar, y por cuanto se refiere a las posibilidades de intervenir en estas poblaciones a fin de desarrollar programas de envejecimiento con éxito, del total de p.c.d.i., tienen retraso mental profundo 36.891 (23,5%); tienen retraso mental moderado y medio 72.196 (46%) y tienen retraso mental límite o leve 47.771 (30,5%).

En tercer lugar, del total de p.c.d.i. mayores de 6 años en España, 127.952 (82%) tienen una edad entre 6 y 44 años, mientras

que **28.819 (18%) tienen 45 y más años.** Si consideramos pues la frecuencia de los 45 años como el inicio del proceso de envejecimiento entre la población de p.c.d.i., resulta curioso que el porcentaje de personas consideradas como mayores, resulta parecido al del conjunto de la población (personas mayores de 65 años), que en el año 2006 era del 17%.

Como se viene apuntando, la esperanza de vida de las p.c.d.i. se viene incrementando de forma progresiva como el resto de la población general, hasta el punto de que como podemos observar en la tabla 2.2, el número de personas mayores entre esta población, sufrirá un considerable incremento en los próximos 20 años.

Tabla 2.2

PROYECCIONES DEL NÚMERO DE P.C.D.I. MAYORES DE 6 AÑOS EN ESPAÑA (2026)

Nivel de Retraso	6-16 años	17-24 años	25-44 años	45-64 años	65-79 años	80 y más años	TOTAL
Profundo y severo	3.479	3.479	5.764	20.835	5.245	1.101	39.903
Moderado y medio	7.497	7.497	12.577	37.205	12.587	1.651	79.014
Leve y límite	7.081	7.081	9.433	23.811	5.245	2.201	54.582
TOTAL	18.057	18.057	27.774	81.851	23.077	4.953	173.769

Fuente: Elaboración propia a partir de tasas (tantos por mil) de la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (Jiménez y Huete, 2003) y Padrón Municipal de habitantes de 2006.

Como se observa, en ausencia de acontecimientos significativos, y manteniendo la actual tasa de p.c.d.i. entre los 6-16 años al igual que en estos momentos, el número de p.c.d.i. mayores de 6 años en España sería aproximadamente de 173.769 (Es de esperar, que por la base se incorporen menos casos debido al control genético de determinadas enfermedades que dan lugar a procesos de retraso mental, mientras que en las cohortes de edad superiores se incrementa esta cifra como consecuencia de una mayor esperanza de vida en el futuro).

Destacar por cuanto se refiere a las consecuencias del proceso de envejecimiento en p.c.d.i., que en esta proyección a 20 años, 109.881 personas tendrían 45 o más años, lo que equivaldría a que un 63,2% de la población total de p.c.d.i. podría ser considerada como iniciando un proceso de envejecimiento, si bien, los avances médicos y una más adecuada atención a estas personas retrasará a buen seguro el inicio de este proceso a edades más avanzadas.

3 EN TORNO A UN PERFIL DE LAS P.M.C.D.I.

A fin de conocer las características de las personas con discapacidad intelectual que pudieran ser considerados como personas mayores, se han diseñado dos instrumentos sencillos que nos permitieran conocer aspectos relevantes en esta población. Estos cuestionarios han sido respondidos por personal técnico de diferentes centros en las tres provincias de la Comunidad Valenciana que desarrollan su actividad atendiendo a p.c.d.i. La muestra obtenida de forma aleatoria, está compuesta por un total de 349 personas con discapacidad intelectual que tienen 45 o más años en el momento de recogida de la información.

El universo sobre el que se obtiene la muestra es de 1.430 p.c.d.i., de las cuales, un 24,5% tienen 45 o más años.

En un intento final de resumir el perfil de las p.c.d.i. mayores de 45 años en la Comunidad Valenciana señalaríamos las siguientes características:

1. En cuanto al sexo, el 65% son hombres mientras que el 35% son mujeres.

- El 87% de la muestra tienen entre 45-60 años, y el 13% son mayores de 60 años
- Los padres han fallecido en una elevada proporción (63%) y el 37% tiene 75 o más años
- La calidad de la relación familiar es buena en un 55% de los casos; regular en un 26% y en el 29% es mala o no existe
- En cuanto se refiere al grado de discapacidad intelectual, 15% es leve o ligero (CI: 51-70)
39,4% es moderado o medio (CI: 50-35)
45,6% es severo o profundo (CI: <35)
- Tan sólo un 54% tiene reconocido un grado de minusvalía superior al 75%
- En cuanto se refiere a la etiología de la DI,
39,3% es desconocido
15% SD
12,4 complicaciones del parto
7,8 parálisis cerebral
25,5 otros
- Las necesidades de ayuda para realizar ABVD, se incrementan en función de la edad, pero tan sólo en algunas de ellas: bañarse, movilidad y control de esfínteres
- Tan sólo, un 5% de p.c.d.i. mayores de 45 años se encuentran viviendo en pisos tutelados

4 UN ANÁLISIS DE LA REALIDAD A PARTIR DE LOS ACTORES IMPLICADOS (P.C.D.I. MAYORES DE 40 AÑOS PROFESIONALES Y FAMILIARES)

A la hora de intentar investigar el proceso de envejecimiento de las p.c.d.i., nos encontramos con lo que ha venido en denominarse un "fenómeno social emergente". Se trata de un proceso, del cual: 1) desconocemos muchas particularidades sobre el tema; 2) requiere de un metodología compleja para

su análisis, y 3) resulta necesaria una metodología exploratoria, que nos permita conocer los efectos perversos que pudieran aparecer, a la hora de poner en marcha una serie de estrategias adecuadas, que nos permitan efectivamente, mejorar la calidad de vida en el futuro de las personas con d.i. que envejecen y que sería lógicamente el fin último de nuestro trabajo.

Como hemos podido observar a través de un epígrafe anterior, no ha sido hasta fechas bastante recientes, que el proceso de envejecimiento, ha comenzado a preocupar de modo importante a los profesionales que atienden a las p.c.d.i., a sus familias, y especialmente a las propias p.c.d.i. que pudieran encontrarse en un proceso inicial de envejecimiento. El motivo, resulta obvio: las posibilidades de envejecer entre este colectivo eran escasas.

Nos adentramos pues, en un fenómeno social apenas conocido, y ante el cual, nos encontramos con más dudas que posibilidades reales de conocimiento del mismo:

1. ¿De qué población estamos hablando? Cual es realmente, el número de p.c.d.i. que se encuentran en este momento en proceso de envejecimiento?.
2. ¿Tienen las p.c.d.i. y sus familias conciencia del proceso de envejecimiento?
3. ¿Tienen las p.c.d.i. autonomía suficiente para afrontar con éxito un programa de envejecimiento saludable?
4. ¿Es posible desarrollar métodos de diagnóstico y programas de intervención en p.c.d.i. en proceso de envejecimiento?
5. ¿Están preparados los centros, las familias y los profesionales que atienden a p.c.d.i para posibilitar estrategias de envejecimiento saludable en esta población?
6. ¿Existen recursos adecuados para posibilitar un envejecimiento con éxito en p.c.d.i. que envejecen?

Ante este aluvión de dudas, hemos llevado a cabo una investigación, recientemente publicada por FEAPS (Berjano y García, 2009), donde la metodología que se propone, recoge algunos aspectos cuantitativos, pero especialmente de tipo cualitativo y se fundamenta en un modelo de “investigación-acción participativa” con la colaboración de diferentes colectivos implicados en la atención a las p.c.d.i. que pudieran estar iniciando un proceso de envejecimiento a través de la realización de diferentes grupos de discusión.

4.1 El proceso de envejecimiento a través de un modelo transversal en cinco coordenadas

El análisis del discurso de los diferentes colectivos implicados en el proceso de envejecimiento de las p.c.d.i. (técnicos, familiares y p.c.d.i. mayores de 40 años) respecto a las necesidades de estas personas a fin de lograr un envejecimiento con la mayor calidad de vida posible, nos conduce a un modelo transversal a través de cinco coordenadas que se entremezclan entre ellas y que tan sólo por circunstancias del meta-análisis discursivo hemos diferenciado suficientemente. Como podemos observar en la Figura 4.1, las circunstancias que pueden incidir en la calidad de vida de estas personas y en su proceso de envejecimiento se configuran a través de: 1) La imagen que la sociedad sigue manteniendo respecto a las características de estas personas; 2) Los procesos de socialización que han incidido y siguen incidiendo de forma notable en los procesos de autodeterminación de estas personas; 3) La necesaria y específica atención sanitaria que deberían recibir estas personas a lo largo de su ciclo vital pero especialmente en el proceso de envejecimiento; 4) La importancia del futuro proceso de cohabitación de estas personas cuyos padres son muy mayores o que han fallecido en su mayoría; y 5) La ocupación del tiempo de ocio a través de actividades diferenciadas respecto a edades anteriores y de sus procesos de relación tanto actuales como futuros.

EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO A TRAVÉS DE CINCO COORDENADAS

Figura 4.1

EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL				
LA	LOS	LA	EL	OCIO
IMAGEN	PROCESOS	ATENCIÓN	FUTURO DE	Y
SOCIAL DE LA	DE	SOCIO	LA	RELACIONES
D.I.	SOCIALIZACIÓN	SANITARIA	COHABITACIÓN	

De cualquier modo, no podemos olvidar que estamos intentando analizar las características de un proceso social emergente y que hasta el presente no había generado ningún tipo de inquietud entre los colectivos implicados. No ha sido hasta fechas recientes, cuando el tema ha empezado a preocupar tanto a las propias p.c.d.i. como a sus familias y a los profesionales que desarrollan su actividad laboral con este colectivo. Veamos pues a continuación, el resumen de las opiniones de unos y otros respecto al proceso de envejecimiento.

4. Resultados

Así pues, con una abundante revisión bibliográfica, con un número importante de visitas realizadas a diferentes recursos que en estos momentos están dirigidos a la atención y cuidado de las p.c.d.i. y con los resultados obtenidos a través de la realización de 340 encuestas y del análisis de 14 grupos de discusión entre diferentes colectivos (técnicos, familiares, directivos y personas con discapacidad intelectual mayores de 40 años), hemos elaborado nuestras conclusiones.

Para presentar finalmente nuestros resultados, hemos optado por un modelo sintético que nos permite analizar de forma resumida, a través de unas tablas, los principales aspectos que a nuestro entender han resultado más significativos, distribuidos en seis áreas o coordenadas.

I EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO EN P.C.D.I.: Aspectos generales

SITUACIÓN ACTUAL

1. A partir de una cohorte de edad situada alrededor de los 45-50 años, comienzan a detectarse algunos síntomas en las p.c.d.i. que podrían indicar el inicio en el proceso de envejecimiento de este colectivo. Se trata de una nueva situación, impensable hace unos pocos años y que se ha producido al igual que en el resto de la población por el enorme incremento en la esperanza de vida que está alcanzando la población en España.

2. El proceso de envejecimiento de las p.c.d.i. preocupa mucho: a las familias, cuidadoras y protectoras que presienten el futuro de los hijos sin el proceso tradicional de sobreprotección sobre los mismos; a los técnicos, que comienzan a modificar sus esquemas de trabajo generando procesos de adaptación ante una población que envejece y que resultaba impensable hasta el momento; a las propias p.c.d.i. que asumen (sin querer aceptarlo) un proceso de cohabitación futuro, distinto al actual Pero curiosamente, y como casi siempre, no preocupa mucho a las diferentes Administraciones que una vez más, están dejando que sea la propia sociedad civil, la que haga frente a los problemas sociales emergentes.

3. En la actualidad, no existen censos fiables que posibiliten un conocimiento certero del número de p.c.d.i. que pudieran encontrarse en este momento iniciando un proceso de envejecimiento, y mucho menos de las características psicosociales de este colectivo.

4. A través de estudios comparativos y resultados de algunas encuestas llevadas a cabo, podríamos situar el número de p.c.d.i. mayores de 45 años en nuestro país en una cifra cercana a las 29.000-30.000 personas. Por cuanto se refiere a la Comunidad Valenciana, esta cifra se situaría alrededor de las 3.000 personas.

5. En cuanto se refiere al perfil de este colectivo atendido en diferentes recursos de la C.V. es el siguiente: El 65% son hombres y el 35% son mujeres; El 87% tiene entre 45-60 años y el 13% don mayores de 60 años; Los padres han fallecido en una elevada proporción (63%) y el 37% restante tiene 75 o más años; La calidad de la relación familiar es buena en un 55% de casos, regular en un 26% y en el restante 29% es mala o no existe; Tan sólo un 54% tiene reconocido un grado de minusvalía superior al 75%; Las necesidades de ayuda para realizar Actividades Básicas de la Vida Diaria se incrementan en función de la edad, pero tan sólo en algunas de ellas (bañarse, movilidad y control de esfínteres); Tan sólo un 5% de p.c.d.i. mayores de 45 años se encuentran viviendo en pisos tutelados.

6. La necesidad de formación ante los problemas generados por el proceso de envejecimiento en p.c.d.i. conforma una demanda que afecta a: organizaciones, familiares y técnicos.

7. En la actualidad, coexisten diferentes modelos de intervención para hacer frente a esta problemática, que se rigen por criterios personales o posibilidades económicas de las Asociaciones y de los profesionales que desarrollan su actividad laboral con p.c.d.i., en ocasiones, sin demasiados fundamentos técnicos para su implantación.

8. La necesidad de recursos económicos y de profesionales cualificados, constituye una de las necesidades básicas para hacer frente al proceso de envejecimiento de las p.c.d.i.

II EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO EN P.C.D.I.: La socialización a través del trabajo

SITUACIÓN ACTUAL

1. El proceso de socialización a través de la actividad laboral (CEE o modalidades de empleo protegido) y prelaboral (CO), ha posibilitado un proceso de socialización en p.c.d.i., difícil de aportar desde cualquier otro tipo de recurso socio-educativo.

2. En ocasiones, la posibilidad de integración laboral, se ha convertido en el único y exclusivo objetivo del proceso de socialización. Las posibilidades de integración en el mundo laboral, especialmente desde el planteamiento de los CO son mínimas y, además, la intensidad en la consecución de este objetivo, ha descuidado otras parcelas del proceso de socialización.

3. En los CO, “la paga o gratificación” que se ofrece a las p.c.d.i. (6-8 euros/semanales) por su actividad en la “producción” de determinados productos, ha configurado entre los usuarios de estos centros, una imagen de “actividad laboral” remunerada (“cobro por mi trabajo”) de forma parecida al con-

junto de la población laboral cuando en realidad, se trata de un refuerzo que mantiene el proceso de socialización que ofrece el CO.

4. La “seguridad” que ofrece el CO para la protección de las p.c.d.i., dificulta, en ocasiones, la posibilidad de integración real en el mundo laboral por parte de los familiares que tienen la tutela de estas personas. Por otra parte, la accesibilidad a un trabajo protegido y temporal que eliminaría la subvención recibida por la discapacidad, dificulta igualmente la integración real en el mundo laboral.

5. La “protección” que otorga el CO a través de un pretendido proceso de futura inserción laboral, se ha convertido, en ocasiones, en una correa de transmisión de la sobreprotección que mantiene la familia con las p.c.d.i.

6. A partir de una determinada edad (45-50 años), comienzan a aparecer una serie de cambios importantes en las p.c.d.i. que dificultan, y en ciertos casos impiden, el desarrollo de una actividad laboral como la desarrollada hasta ese momento. A partir de aquí, se hace necesario establecer nuevas estrategias dirigidas a mantener a la p.c.d.i. en su actual actividad laboral con las limitaciones derivadas del proceso de envejecimiento.

7. En ocasiones, cuando comienzan a aparecer una serie de déficits en las p.c.d.i., existe una tendencia a desarrollar recursos específicos para ellos, provocando una separación física o emocional de los compañeros con los que hasta ese momento han compartido numerosas actividades. Esta circunstancia puede originar una significativa pérdida de la autoestima en las p.c.d.i. que pudieran encontrarse iniciando un proceso de envejecimiento.

8. De manera diferente a como ha ido sucediendo entre la población general, no se han establecido medidas legales para acceder a prejubilaciones o jubilaciones anticipadas entre las p.c.d.i. que desarrollan su actividad en CEE y que pudieran iniciarse en un proceso de envejecimiento.

III EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO EN P.C.D.I.: La imagen social de la discapacidad intelectual

SITUACIÓN ACTUAL

1. En general, y aún a pesar de los avances sociales experimentados durante los últimos años, la sociedad no percibe los procesos de dependencia derivados de una discapacidad como un tema social importante. Se trata de un fenómeno social con poca presencia entre la opinión pública, pero con un gran impacto en la esfera familiar. De hecho, la familia sigue siendo el principal baluarte de cuidados y “sobreprotección” en las p.c.d.i., dificultando en ocasiones procesos de normalización e integración en la comunidad.

2. Se sigue manteniendo la imagen de las p.c.d.i. como “personas a las que ayudar” y no como ciudadanos con plenos derechos a recibir determinados apoyos tal y como sucede en personas afectadas por otros tipos de discapacidad.

3. En general, existe un gran desconocimiento por parte de la población general de las características que pueden tener algunas personas con trastornos que pueden dar lugar a una discapacidad intelectual. Este desconocimiento da lugar, en ocasiones, a un significativo rechazo ante estas personas y que se manifiesta rehuyendo el trato con las mismas (el 50% de la población de la CV, se encuentra incómodo en el trato con p.c.d.i.).

4. El desconocimiento de gran parte de la población sobre las características de las p.c.d.i. y una consiguiente evitación de contacto con las mismas, da lugar, todavía hoy, a un proceso que puede dificultar la normal integración de las p.c.d.i. en el contexto comunitario y que constituye uno de los elementos fundamentales en la calidad de vida de estas personas

5. La todavía estereotipada imagen de las p.c.d.i. mantenida en ocasiones a través del propio círculo de relaciones de la persona y de los medios de comunicación social, sigue reforzando un proceso de estigmatización entre este colectivo

6. La imagen social de la p.c.d.i. en proceso de envejecimiento, suscita un mayor rechazo que las p.c.d.i. de menor edad. Al proceso de discapacidad intelectual, se suma el proceso de envejecimiento

IV EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO EN P.C.D.I.: La atención socio-sanitaria

SITUACIÓN ACTUAL

1. En general, los problemas de salud entre p.c.d.i. en proceso de envejecimiento, son los factores que suscitan una mayor preocupación tanto en las familias como en los profesionales, pero no sucede así entre las propias p.c.d.i. que pudieran encontrarse en ese momento iniciando este proceso.

2. Los problemas de salud que más preocupan a los profesionales, son los que se refieren a procesos de tipo mental asociado a la propia d.i. (trastorno dual) y a los derivados del deterioro cognitivo progresivo como consecuencia de la aparición de algún tipo de demencia.

3. En la actualidad, y con excepción de problemas originados por una d.i. derivada de un trastorno de tipo genético, las p.c.d.i. siguen incrementando su esperanza de vida al igual que la población general.

4. La atención a los problemas de salud en p.c.d.i. en proceso de envejecimiento, especialmente, cuando se trata de personas con capacidades limitadas de lenguaje, puede ser considerada como muy precaria y depende de una multiplicidad de factores (atención familiar, equipos profesionales con formación adecuada, atención en el propio centro donde convive la persona, etc.) que dificultan una necesaria y coordinada eficacia en el diagnóstico y tratamiento de los mismos.

5. Los procesos de intervención en p.c.d.i. en proceso de envejecimiento se centran especialmente en combatir los síntomas derivados de la enfermedad y no tanto en el desarrollo

de programas dirigidos al mantenimiento de la salud (actividad física, higiene buco-dental, hidratación adecuada, estimulación cognitiva, estimulación psicomotriz, etc.)

6. Entre las p.c.d.i. en proceso de envejecimiento, se detecta un excesivo consumo de fármacos (especialmente neurolépticos y antiepilépticos), muy superior a la población general. Esta circunstancia, puede dar lugar a la aparición de trastornos que surgen como consecuencia de este excesivo o incontrolado consumo (deterioro cognitivos, caídas, pérdida de atención, etc.)

7. No existen instrumentos validados que nos permitan un diagnóstico adecuado sobre la aparición de determinados trastornos (demencias), en p.c.d.i., lo que dificulta y retarda la aparición del diagnóstico y tratamiento ante la aparición de los mismos.

8. En general, la atención a los problemas de salud en las p.c.d.i. recae sobre la responsabilidad familiar y depende de las familias y de su interés por mantener una adecuada calidad de vida entre estas personas. Los familiares destacan la dificultad de atención a las p.c.d.i. por parte de los profesionales del área sanitaria .

9. Las necesarias revisiones periódicas (especialmente en el caso de las mujeres) que deberían tener las p.c.d.i. que se encuentran en proceso de envejecimiento, no se establecen de manera adecuada como entre el resto de la población que envejece.

10. Por cuanto se refiere al área de salud que engloba el desarrollo afectivo-sexual de las p.c.d.i., existe un mayor interés en abordar este tema por parte de los profesionales que por parte de las p.c.d.i. y de las familias. En general, existe una delimitación muy clara entre procesos afectivos y desarrollo sexual por parte de las p.c.d.i. y cada familia, y cada centro, plantea soluciones al tema en función de sus expectativas ante el mismo. No existe un opinión generalizada de cómo hacer frente a estas situaciones.

V EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO EN P.C.D.I.: El futuro de la cohabitación

SITUACIÓN ACTUAL

1. Las Administraciones promueven el recurso residencial como alternativa de futuro reconociendo una posibilidad de intervención de la iniciativa privada en la provisión de servicios sociales y gerontológicos en la población con discapacidad intelectual.

2. Existen evidencias de la optimización de la atención a la p.c.d.i. en tanto en cuanto el trato sea más individualizado, ajustándose a las necesidades de la persona. Lo que resulta muy complicado en la provisión de modelos macroresidenciales de convivencia.

3. La mayor necesidad de apoyos de las p.c.d.i. exige que, en estos recursos de cohabitación, las ratios referentes al per-

sonal trabajador por usuario debieran ser mayores que en los recursos provistos a la población general.

4. No existen estudios acerca de la viabilidad económica y funcional de las Viviendas Tuteladas, por lo que existe cierta confusión acerca de su funcionamiento efectivo.

5. Este marco de desconocimiento general de las características reales de los diferentes recursos fomenta la elección del recurso residencial conocido tradicionalmente, en detrimento de las posibilidades ofrecidas por las Viviendas Tuteladas que optimizan la Calidad de Vida de la p.c.d.i. a través de la mayor integración social en la comunidad y donde no se pierden las relaciones ya establecidas con sus compañeros, amigos y vecinos.

6. Las Asociaciones, hasta el momento, aunque parece que optan por el establecimiento de recursos residenciales, no se han posicionado claramente en la elección del recurso de cohabitación futuro más adecuado para las p.m.c.d.i.

7. Las familias desean asumir la responsabilidad del cuidado de sus hijos permanentemente. En general, sin una adaptación realista a la nueva situación que plantea el aumento de la esperanza de vida de las p.c.d.i. que posibilitará que sobrevivan a sus familiares. En el caso de una percepción consciente de la situación, los padres optan por legar el cuidado de sus hijos con d.i. a otros familiares, especialmente a los hermanos de la p.c.d.i. En el caso de no ser posible, se inclinan por el recurso residencial principalmente por dos motivos: en primer lugar porque desconocen las alternativas ofrecidas por la Vivienda Tutelada, y en segundo lugar porque, en su imaginario, la Residencia ejercerá un mayor control sobre sus hijos perpetuándose así la situación de sobreprotección de los mismos lo que genera un nivel de ansiedad menor en los familiares.

8. Mientras tanto, las p.c.d.i. manifiestan que no pueden opinar con sus familiares sobre su futuro respecto a la cohabitación. A pesar de ello, se inclinan por vivir con algún otro familiar siempre que sea posible, o en su defecto, con algún compañero/a del Centro al que acuden, pidiendo ser acompañados por algún profesional que les apoye. La mayoría, desestima la posibilidad de vivir en una Residencia por la disminución de la autonomía que ello supone y por el desarraigo producido con su ambiente de referencia habitual.

9. Existen nuevas alternativas como la creación de servicios multiresidenciales o las miniresidencias que actualmente no son muy conocidos por la mayoría de los agentes implicados

10. La convivencia dentro del seno comunitario se hace muy difícil sin tener en cuenta la imagen social que desprende la discapacidad intelectual debida al enorme desconocimiento social de esta realidad.

11. La experiencia actual ha demostrado que el ingreso de una p.c.d.i. en una Residencia de Mayores, aun siendo institucionalizada con alguno de sus progenitores, tiene consecuencias muy negativas para la p.c.d.i. entre las que destacan el des-

arraigo, la sensación de aislamiento y soledad, depresiones, inadaptación, etc.

12. Actualmente, no hay salida para proyectos de vida en pareja de las p.c.d.i. en general, y también resulta difícil para el colectivo de Autogestores.

VI EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO EN P.C.D.I.: Relaciones y ocio

SITUACIÓN ACTUAL

1. La oferta de Ocio actual es muy reducida y poco variada. Las actividades resultan muy monótonas y desmotivantes para la p.c.d.i. que envejece la cual necesita mayor variedad en este tipo de intervención. Las capacidades de la p.c.d.i. son diferentes a medida que se hace mayor, sin embargo las actividades de Ocio siguen siendo las mismas que en edades más tempranas.

2. La familia y los profesionales tienen dificultades para reconocer la necesidad de un Ocio diferente, adaptado a la nueva situación de la p.c.d.i. mayor.

3. Los compañeros de menor edad manifiestan actitudes de rechazo frente a las p.c.d.i. mayores cuando éstos no se acomodan al ritmo de las actividades.

4. Aún en la actualidad se producen situaciones de discriminación cuando las p.c.d.i. intentan realizar actividades de ocio

normalizadas en su comunidad. La imagen social de la discapacidad intelectual no ha mejorado significativamente respecto a antaño, a pesar que las familias no reconozcan la permanencia de estas situaciones.

5. Existe cierta dificultad de los padres de las p.c.d.i., que también se han hecho mayores, para facilitar a sus hijos las actividades de Ocio (Ej. Dificultad en los traslados).

6. A medida que se hacen mayores, se produce un empobrecimiento de las redes sociales de las p.c.d.i. y un aislamiento en general, debido a las pérdidas producidas por la muerte de amigos y familiares, los cambios de centro o residencia, por problemas de movilidad y por el aumento de problemas de comunicación.

7. Las relaciones sociales de las p.c.d.i. que envejecen pueden empobrecerse debido a la mayor dificultad para resolver conflictos y tomar decisiones.

Un modelo de intervención en p.c.d.i. en proceso de envejecimiento

Desde la situación actual, pretendemos en este epígrafe presentar de manera gráfica, un modelo que nos permita llevar a cabo un proceso de intervención en p.c.d.i. con el fin de elaborar un programa de envejecimiento saludable entre estas personas (ver Figura 5.1).

Como observamos, partimos de la situación actual en una serie de indicadores que pueden caracterizar a las p.c.d.i. en este momento. En primer lugar, tendremos que situar, *la edad de la persona*. Entendemos, que cuanto más pronto se comiencen a elaborar medidas dirigidas a un proceso de envejecimiento saludable, las posibilidades de éxito del programa se multiplican. Ahora bien, sabemos, que la autopercepción de estas personas sobre su edad y las características físicas propias de la misma, no se encuentra suficientemente desarrolladas entre estas personas, por tanto, podríamos considerar que a partir de los 35-40 años, sería el momento ideal para comenzar una serie de actividades dirigidas específicamente al proceso de envejecimiento de las p.c.d.i.

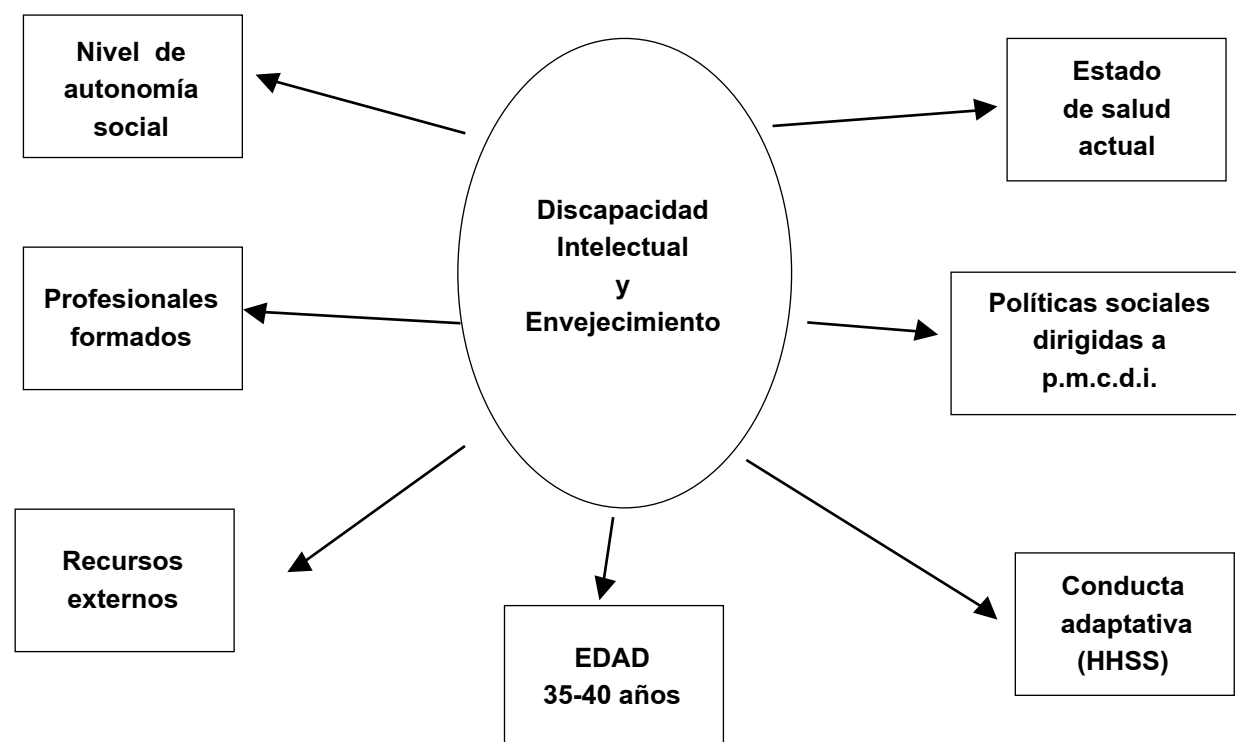
En segundo lugar, *el estado de salud actual* de la persona, puede decidir las posibilidades de llevar a cabo este tipo de programas, aunque siempre es posible, desarrollar algunas actividades dirigidas a mejorar la calidad de vida del colectivo. Como norma general, no hay que olvidar, que en cualquier circunstancia, se pueden adaptar actividades que posibiliten un mantenimiento de la salud.

El *nivel de autonomía* y la *capacidad de desarrollar nuevas habilidades sociales*, especialmente las referidas a hábitos de higiene, influenciarán de manera definitiva en las posibilidades de lograr un envejecimiento saludable entre estas personas. Lógicamente, cuando más desarrollados se encuentren estos indicadores, la posibilidad de nuevos aprendizajes se amplía, y con estos, las posibilidades de éxito.

En las circunstancias actuales, se hace necesario el *contar con profesionales suficientemente formados* para llevar a cabo un programa dirigido de forma específica a mejorar la calidad de vida de las p.c.d.i. en su proceso de envejecimiento. En el momento actual, los técnicos que tienen la responsabilidad de atender a estas personas, son conscientes de que, una vez más, deben actualizar sus conocimientos, ya que gran parte del futuro de su actividad, pasará por atender a personas mayores, cuando tradicionalmente lo han hecho con personas jóvenes. Recordemos una vez más, que los adelantos médicos están posibilitando esta situación: por un lado, cada vez nacen menos niños con discapacidad intelectual, y por otro, las p.c.d.i. son cada vez más longevas.

Finalmente, las posibilidades de desarrollar un programa de envejecimiento con éxito para estas personas, se encuentra directamente relacionado con la necesidad de contar *con nuevos recursos externos* (o lo que es lo mismo, con un mayor incremento en el número de apoyos) y ello pasa necesariamente *por el cambio de las políticas sociales* dirigidas a las p.c.d.i. en proceso de envejecimiento. Frente a los modelos tradicionales basados en la institucionalización de estas personas a través de un ingreso en residencias de por vida, los técnicos, algunos padres, y sobre todo, las propias p.c.d.i. demandan nuevos recursos que posibiliten una autonomía personal (hasta en tanto en cuanto sea posible), y además que los nuevos recursos se desarrollen en el contexto habitual donde desarrollan su proyecto de vida. ■

Figura 5.1
POSIBILIDADES DE ELABORAR UN PROGRAMA DE ENVEJECIMIENTO SALUDABLE EN P.C.D.I.



Fuente: Elaboración propia

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

Aguado, A. (2005) "Necesidades y demandas de las personas con discapacidad intelectual que envejecen y de sus familias". Jornadas de Envejecimiento FEAPS Navarra. Pamplona 21-22 noviembre de 2005

Alustiza, A.; Pérez Díaz, J. (2005) "Los mayores en la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud". Boletín Perfiles y Tendencias del IMSERSO. nº 14, 2005

APPS (2001) "Proyecte Séneca. Senilitat, endarreriment mental a Catalunya". Fundación Vodafone

Berjano, E.; García, E. (2009) "Discapacidad intelectual y envejecimiento: Un problema social del siglo XXI". Colección FEAPS. Madrid

INE (1999) "Encuesta de Discapacidades, deficiencias y estado de Salud (EDES)

INEbase (2006) Padrón municipal de habitantes

Jiménez, A; Huete, A. (2003) "Aproximación desde la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999". Real Patronato sobre Discapacidad. Madrid

Millan-Calenti, J.C. y cols. (2006) "Envejecimiento y características sociosanitarias de las personas con discapacidad intelectual". Rev. Mult. De Gerontología, 16(2):79-86.

Millan-Calenti, J.C. y cols. (2006) "Personas mayores con discapacidad intelectual: propuesta para la puesta en marcha de un programa de intervención y resultados preliminares". Rev. Siglo Cero, Vol. 37 (2), núm. 218, pp. 49-62.

Pérez, R. (2002) "Prólogo" En Pérez, R. (Ed.) Hacia una cálida vejez. Calidad de vida para la persona mayor con retraso mental. Madrid. FEAPS y Caja Madrid.

Educación Sexual



Empar Hostalet Cuñat
Sexóloga-Pedagoga.
Centre Ocupacional Tola
(Silla, Valencia)



Jose L. Mejías Gómez
Sexólogo – Psicólogo
C.O. Camp de Turia
(Ribarroja, Valencia)

Nuestro punto de partida es que todas las personas necesitan recibir Educación Sexual y que se faciliten las condiciones que les permitan la vivencia satisfactoria de su sexualidad.

Los objetivos de ésta son proporcionar conocimientos, procedimientos y actitudes que permitan vivir el hecho de que todas las personas somos sexuadas. Abordaremos temas como la actitud de los profesionales, la toma de decisiones debe ser a cargo de las propias personas con discapacidad, el respeto a la privacidad y a la intimidad y que ésta esté garantizada por las instituciones y la organización de sus servicios. Propondremos pautas de actuación común ante conductas no adecuadas, el cultivo de una imagen personal positiva, la promoción de modelos de sexualidad más inclusivos donde la diversidad se convierta en un valor y trate a todas las sexualidades por igual. Facilitar información para optar libremente por el uso de métodos anticonceptivos y para evitar el contagio de infecciones de transmisión genital. En casos de incapacitación y tutela garantizar un marco de protección hacia el derecho de la sexualidad. Se muestra la importancia de disponer de espacios de ocio donde aprender a relacionarse. Abordaremos la temática de cuando la discapacidad es adquirida y la necesidad de apoyo informativo, emocional y tal vez terapéutico. Respecto a las familias, debemos procurar colaborar y compartir objetivos. En definitiva, DAR VISIBILIDAD A TODAS LAS SEXUALIDADES.

¿PARA QUÉ LA EDUCACIÓN SEXUAL?

Cuando hablamos de Educación Sexual estamos hablando del HECHO SEXUAL HUMANO, esto es, hablar de chicos y chicas, hombres y mujeres que son sexuados, que se viven como sexuados y que se expresan y se relacionan como sexuados.

El objetivo de la educación sexual es contribuir a que aprendan a conocerse, aprendan a aceptarse y a expresar su erótica de modo que se sientan felices, satisfechas y satisfechos.

El Hecho Sexual Humano es algo que abarca a todas las personas, de ahí que sea lógico, que la educación sexual no pueda ser solamente para quien desee evitar un embarazo no deseado, una enfermedad de transmisión sexual, o para quien tenga pareja o probabilidades de tenerla.

Es IMPORTANTE pues, tener siempre en cuenta que nos referimos a: todos y todas, y que no se pueden plantear jerarquías

o calidades de SEXUALIDAD, hablamos de SEXUALIDADES (tantas como personas).

El modelo de trabajo es el mismo para todas las personas con las que trabajemos, da lo mismo la procedencia cultural o geográfica, ser del medio urbano o rural, hablamos de todas las edades, desde la infancia a la tercera edad. De cualquier orientación del deseo, ya sea homosexual o heterosexual. De todas las identidades, incluidos transexuales y transgénicos. Y, por supuesto, también de los chicos y chicas, hombres y mujeres con CAPACIDADES DIFERENTES, ya sean personas con diversidad funcional, sensorial, (dis)capacidad intelectual o personas con enfermedad mental.

Otro aspecto necesario al hablar de educación sexual es aclarar de qué estamos hablando, qué queremos decir cuando hablamos de Sexo, de Sexualidad, de lo Sexual.

“ EL OBJETIVO DE LA EDUCACIÓN SEXUAL ES CONTRIBUIR A QUE APRENDAN A CONOCERSE, ACEPTARSE Y EXPRESAR SU ERÓTICA DE MODO QUE SE SIENTAN FELICES, SATISFECHOS Y SATISFECHAS ”

¿Hablamos de lo mismo? ¿Es lo mismo lo que se es, que lo que se hace o lo que se tiene?. Para aclarar estos conceptos debemos recurrir a la SEXOLOGIA, la Ciencia del Hecho de los Sexos, la cual nos da tres realidades: la SEXUACIÓN, la SEXUALIDAD, y la ERÓTICA. (Aunque son tres realidades se viven conjuntamente en la realidad humana, sólo para su estudio y comprensión las dividimos aquí).

LA SEXUACIÓN (HACERSE):

El Proceso por el cual nos construimos como hombres o como mujeres.

El hecho de ser mujer u hombre no es sólo por causa de un cromosoma u otro. Es un proceso que se inicia en el momento de la fecundación y que sólo se acabará con la muerte. Mientras tanto se van concatenando toda una serie de niveles, de estructuras sexuadas que, de manera progresiva y evolutiva, por medio de agentes sexuales, van a ir SEXUANDO a cada persona, van a ir haciéndole sexuado y además sin posibilidad de “no serlo”.

Todos los elementos estructurales y estructurantes del sexo, llevan a dos resultados posibles: **mujer u hombre**; aunque cualquiera de estos dos resultados posibles está lleno de **matices**.

Los niveles de los que hablamos son muchos. El primero tiene que ver con el cromosoma que aporta el espermatozoide, la X o la Y; pero eso sólo es el principio, luego vienen las gónadas, los genitales internos, los genitales externos, las hormonas, etc., Después, tras el nacimiento, el proceso continúa con la asignación del sexo (físico y social), la crianza diferencial, la pubertad... el climaterio, la andropausia, etc.

Estos niveles tienen una **doble perspectiva**: a cada nivel le corresponden dos posibilidades: **hombre o mujer**, estando cada una de ellas llenas de **grados o matices**. De manera que cada cual se situaría en un punto del continuo, donde existen los extremos, pero donde también abundan las zonas comunes.

La idea es pues, que Sexos hay dos, pero cada uno de ellos está repleto de posibilidades.

Hay **muchas maneras de “estructurarse”** como mujer o como hombre y probablemente el hombre o la mujer totalmente “puro” en todos los niveles no exista. Un hombre tendrá elementos, o gradientes femeninos y una mujer tendrá elementos, o gradientes, masculinos.

A la hora de abordar el proceso de sexuación debemos tener dos cosas claras: primera, trabajar con chicos y chicas, hombres y mujeres, es trabajar con “complejidades”, con **seres únicos e irrepetibles**, ya que cada proceso es peculiar. La segunda, ser hombre o mujer es algo más que lo que nos muestre uno de los niveles tomado de manera independiente.

LA SEXUALIDAD (SENTIRSE):

La Sexualidad es la manera que cada persona tiene de vivir “el hecho de ser sexuado”. Es una **categoría subjetiva** y no hace referencia exclusivamente a planteamientos anatomofisiológicos. Su referencia más clara son “las vivencias”, lo que cada persona “se siente” en su intimidad.

El niño o la niña, el hombre o la mujer va tomando conciencia de que hay personas de sexos distintos. **Su Sexualidad será la propia manera de verse, sentirse y vivirse como ser sexuado**, como uno de los dos sexos.

Según esto cada persona va a vivir su sexualidad de manera distinta a otra. Esta vivencia es dinámica, estando siempre en continua evolución.

El terreno de la sexualidad es el de lo peculiar. Es el terreno de las sexualidades y está de más lo normal y lo anormal.

El educador o la educadora frente a este registro deberá procurar que cada cual, chico o chica, **se conozca y se acepte, esté contento de lo que es y de cómo lo es**.

Esta vivencia como hombre o mujer de ser sexuados puede ser sentida en su matiz homosexual u heterosexual, también con la doble perspectiva, dos posibilidades y muchos grados.

LA ERÓTICA (CONDUCTAS):

La manera concreta de expresar todo lo anterior, lo que somos y lo que vivimos, es lo que conforma la erótica. ▶



La erótica son las conductas, lo que hacemos, lo visible. Cada cual tiene su propia erótica, sus propias peculiaridades, por lo tanto tiene múltiples y variadas formas.

En el desarrollo de la erótica entran en juego muchos factores, además de todo lo mencionado anteriormente, están presentes los valores y creencias, la forma de pensar, de entender las relaciones de pareja, las relaciones sexuales, las fantasías, los sentimientos, la importancia que se les dé, etc. De todo esto y de otras influencias, acabará surgiendo un tipo determinado de erótica, la propia, la de cada cual.

El objetivo es **que cada cual sea feliz con su propia manera de expresar la sexualidad**. Esto solo será posible si se con-

sigue que cada persona tenga la erótica que nace de él, no la que le venga impuesta, esto es actuar con coherencias y evitar forzar obediencias.

Hay dos maneras de expresarse, por los **deseos** y por los **gestos**, aunque no siempre los deseos acaben necesariamente reflejándose en los gestos, pero a los dos se les debe dedicar la atención debida.

En lo referente a los gestos hay que mencionar que, al igual que en lo mencionado anteriormente, estos son igual de amplios y plurales, no limitándose a la intervención exclusiva de los genitales. También son expresiones de la erótica las caricias, los abrazos, los mordisquitos... de la misma manera que

lo es el coito o las demás penetraciones. Además, también están las fantasías, que por supuesto forman parte de la erótica.

En ocasiones se confunde fantasías con deseos, pero no son lo mismo. En los deseos hay anhelos y ganas de que se conviertan en realidad; en las fantasías no siempre intervienen los deseos. Las fantasías buscan la excitación o alcanzar la excitación por sí mismas. En ellas se pueden permitir situaciones que nunca se permitirían en la realidad. Por otra parte las fantasías "no son sucedáneos de nada", ni sólo sirven para prepararse para lo que venga después. Son simplemente una manera más de expresar la erótica, como lo son los gestos.

A MODO DE CONCLUSIÓN:

Cuando hablamos de **EDUCACION SEXUAL** no sólo pretendemos evitar embarazos no deseados, abusos o conductas inadecuadas, en definitiva, lo que la gente hace con sus genitales, sino abarcar lo que los chicos y chicas son y cómo se viven.

Cuando hablamos de **SEXUALIDAD** hablamos de sexualidades y peculiaridades y hablamos de tres dimensiones:

"Lo reproductivo", de su cultivo como valor y el evitar consecuencias no deseadas.

"Los placeres" y la satisfacción, y en el que el orgasmo es sólo una manera de conseguirlo.

Y por último, aunque quizás debería ser el primero, de **"lo relacional"**, del encuentro, de la atracción, y del deseo.

A continuación expondremos, brevemente, dos actuaciones concretas del trabajo en **Educación Sexual** aplicadas en dos Centros Ocupacionales para personas adultas con (dis)capacidad Intelectual de la C.V.)

“CADA CUAL TIENE SU PROPIA MANERA DE EXPRESAR SU SEXUALIDAD, A TRAVÉS DE LA EXPRESIÓN DE SU ERÓTICA, LA QUE LES NACE, NO LA IMPUESTA. ESTO ES ACTUAR CON COHERENCIAS Y EVITAR FORZAR OBEDIENCIAS”

Las relaciones eróticas no son algo entre penes y vaginas, sino entre hombres y mujeres, independientemente de la orientación del deseo, homosexual u heterosexual, lo que significa que además del roce y los fluidos se mezclan expectativas, valores, miedos, deseos, identidades, creencias, ... en definitiva **dos sexualidades**.

Si pretendemos que las personas aprendan a conocerse, aceptarse y expresarse de manera satisfactoria para ser felices, es obvio que esto también vale para las personas con **Capacidades Diferentes**, (Diversidad Funcional, (Dis)capacidad intelectual, sensorial, personas con enfermedad mental...) Por supuesto con su proceso de sexuación, su peculiar manera de vivir la sexualidad, con la orientación del deseo que corresponda, con la necesidad de apoyos o sin ellos, así como sus modos de expresar la erótica. Por tanto, también tienen su posibilidad de ser felices en este aspecto y de ser **los protagonistas de su propia vida sexual**. ■

REFERENCIAS

- AMEZÚA, E (2001): "Educación de los Sexos, la letra pequeña de la Educación Sexual". Revista Española de Sexología, nº 107-108. Instituto de Sexología. InCi.Sex.
- DE LA CRUZ, C (2003): "Educación de las Sexualidades. Los puntos de partida de la Educación Sexual". Revista Española de Sexología, nº 119. Instituto de Sexología. InCi.Sex.
- LÁZARO, O. y DE LA CRUZ, C. (1995): "Las Sexualidades más válidas". En Anuario de Sexología 1995. Valladolid. Asociación Estatal de Profesionales de la Sexología.
- El proyecto SWOD (Sexual Education in women with disabilities): Contributions, guidelines and good practices Líneas guía para profesionales. Carlos de la Cruz (AEPS, España) y Teresa Orihuela (Fundación INTRAS, España)
- MALÓN, A. (2009): "SEXUALIDAD. Planteamientos y claves para la intervención profesional en el ámbito de la discapacidad". CADIS. Huesca.

Taller de sexualidad: Centro ocupacional Camp de Turia

El taller de sexualidad aparece, por primera vez, como dimensión humana a trabajar de manera sistematizada en la programación general del Centro Ocupacional del año 2000-01. Desde entonces y hasta Enero de 2005 constituye un área más a desarrollar en las potencialidades y calidad de vida de sus usuarios.

En las programaciones y memorias del C.O. se recoge como: "ACTIVIDAD VIVENCIAL RELACIONAL".

A partir de Febrero de 2006 se vuelven a reanudar los talleres definiéndolos, por iniciativa y práctica de los propios usuarios, como "TALLERES DE SEXUALIDAD".

Consensuar con la totalidad del equipo educativo del C.O. la idoneidad o no de la aplicación de estos talleres y su aplicación dentro de las actividades generales fue fácil: Llevamos casi 22 años trabajando juntos, el profesional de la Sexología es miembro de este equipo lo que permite el trabajo a corto y largo plazo, los objetivos se trabajan cada año en función de los posibles cambios de intereses, capacidades y necesidades de las personas atendidas en el C.O.

El objetivo general para las personas con discapacidades atendidas en servicios especializados es (o debería ser) el "desarrollo integral de la persona en los planos intelectual, motor, el equilibrio personal y afectivo, la relación interpersonal y la actuación e inserción social". En el apartado anterior hablábamos del "por qué" de la educación sexual, ahora estamos hablando del "cómo lo hacemos" y para ello elaboramos unos objetivos generales y otros específicos que, si bien los creemos válidos, no son únicos y definitivos. Son propuestas que se pueden eliminar, cambiar y/o añadir por otras igualmente útiles y enriquecedoras.

OBJETIVOS GENERALES:

Para los atendidos:

- Ayudar a vivir su sexualidad.
- Prevenir situaciones conflictivas. Promover un mejor ajuste personal y social. Mejorar las relaciones humanas. Potenciar la capacidad de amar. Posibilitar una salud integral, una mejor calidad de vida y un mayor goce y disfrute de la misma.
- Crear un espacio y un tiempo específico para "sentir" y hablar de sexualidad.
- Desarrollar actitudes abiertas, comprensivas y de respeto hacia el hecho sexual humano.
- Identificar y expresar las necesidades, deseos y sentimientos.
- Diferenciar la realidad de la fantasía.
- Asumir positiva y responsablemente el hecho sexual humano, aceptando la sexualidad como fuente de salud, placer y afectividad.
- Tomar conciencia de la regulación social de la sexualidad y desarrollar el diálogo en torno a este hecho.

Para los educadores:

- Ofrecer un programa que ofrezca intervenciones eficaces en el campo de la sexualidad.
- Considerar este área de trabajo como formación permanente en el desarrollo integral de la persona por ser un elemento esencial en el psiquismo humano.
- Posibilitar el dialogo abierto de familiares, profesionales, usuarios.

FINES ESPECÍFICOS:

- Facilitar el diálogo sobre sexualidad entre personas del mismo y distinto sexo.
- Poner de manifiesto las actitudes, valores, normas y habilidades sociales en materia de sexualidad.
- Conocer y comprender mejor a los demás.
- Conocerse y comprenderse mejor.
- Aceptarse y aceptar a los demás.
- Desarrollar la capacidad de expresar deseos, emociones o peticiones.

- Desarrollar la capacidad de control libre y responsable de los deseos, emociones y conductas sexuales.
- Desarrollar la capacidad de adaptar o rechazar las demandas sexuales de los demás.

La creación de un espacio y un momento adecuado para facilitar el diálogo sobre sexualidad, desarrolla la intervención en un ambiente tolerante y de confianza que facilita la participación de todas las personas asistentes.

El enfoque dado (gratificación, cuidado y responsabilidad de uno mismo y de los demás) ha posibilitado establecer un diálogo que fomenta el desarrollo y la comprensión de uno mismo como ser sexuado y, de igual modo, desarrollar habilidades y aptitudes necesarias para las habilidades sociales (ajuste personal y social, prevención de situaciones conflictivas, mejora de las relaciones humanas posibilitando el incremento de la calidad de vida y un mayor goce y disfrute de la misma).

La manera de poner en funcionamiento este taller esta dividida en dos partes:

- una en la que se trabajaba desde el "sensor" (lo corpóreo).
- otra en la que se intenta dar unos principios generales que

abarcan desde una información general sobre términos correctos y adecuados referentes a la sexualidad, así como reconocimiento, expresión y cuestionamiento de los propios valores y actitudes, para su posible revisión y/o reeducación.

La intervención educativa se estructura basándose en tres grandes bloques:

BLOQUE I: EL ACEPTARSE, LA COMUNICACIÓN Y LA RESOLUCIÓN DE CONFLICTOS

Se parte de este bloque porque un trabajo efectivo en este taller depende del grado de implicación que quieran alcanzar los participantes en el mismo, por lo tanto es necesario aprender a comunicarse y a entenderse, tanto con uno mismo como con los demás, ello lleva implícito un entrenamiento en habilidades sociales a fin de remover las dificultades que las personas pueden tener en sus relaciones sociales, facilitar las relaciones interpersonales, optimizar los vínculos afectivos, etc.

Este bloque se subdivide en unidades de trabajo, a saber:

- Identidad Corporal.
- La autoestima.
- Identidad de Genero





- Los demás: las diferencias.
- La comunicación.
- Relaciones socio afectivas.

BLOQUE II: LOS VALORES Y LA TOMA DE DECISIONES

Los valores, las cosas en las que creemos, son los que dan sentido y significado a nuestra vida, por lo tanto también deberían orientar nuestras decisiones, de aquí la importancia de identificarlos para ser consecuentes con nuestras elecciones;

ESTABLECER UN DIALOGO QUE FOMENTA EL DESARROLLO Y LA COMPRENSIÓN DE UNO MISMO COMO SER SEXUADO Y, DE IGUAL MODO, DESARROLLAR HABILIDADES Y APTITUDES NECESARIAS PARA LAS HABILIDADES SOCIALES

se trata de intentar crear un proyecto realista de vida que trascienda el momento presente y pueda tener una mínima proyección hacia el futuro.

El trabajo con los valores debe tener presente que no se trata de adoctrinar, sino de enseñar a descubrir los propios valores, las posibles contradicciones que pudieran derivarse y la superficialidad de los valores dominantes.

Los contenidos trabajados, a grandes rasgos, son los siguientes:

- Ordenamiento de valores.
- Elección de valores.
- Emociones.
- Valoración personal
- Toma de decisiones: las metas.

BLOQUE III: LA SEXUALIDAD

El objetivo último de este taller es la vivencia de esta dimensión humana en toda su riqueza así como ayudar a los usuarios a evitar los riesgos asociados a ella.

No se trata de ofrecer una información técnica o científica, sin más, ni ofertar una preparación desde el punto de vista profiláctico, sino preparar a los alumnos para una vivencia de la sexualidad desde el aspecto de la globalidad, la comunicación y el disfrute, evitando el enfoque sobre lo puramente genital.

Se ha preferido introducir pocos conceptos a fin de que estos sean adquiridos con profundidad y detenimiento, y faciliten la adquisición de un vocabulario más correcto y adecuado sobre el tema.

Los bloques de trabajo se dividen en: Conducta sexual y Salud sexual

Los bloques de trabajo se dividen en: Conducta sexual y Salud sexual

SESIONES:

Las sesiones de trabajo tienen una duración de una hora y cuarenta y cinco minutos aproximadamente para cada grupo, realizándose semanalmente y distribuidas en dos días, uno para las personas de los grupos de nivel intelectual ligeros-moderados y moderados, y otro para el grupo de nivel severo.

“ A LOS PROFESIONALES NOS OBLIGA A PLANTEARNOS ASPECTOS COMO: LO PRIVADO EN EL TRATO, LO ÍNTIMO, CÓMO ATENDER EL DESEO ”

Se desarrollaron en un aula de danza (cedida por el Ayuntamiento) habilitada con moqueta, parqué y espejo para los talleres vivenciales. Un aula del Centro para las sesiones de vídeo y la puesta en común de determinados temas, así como para la confección de murales colectivos e individuales..

La estructura de los talleres vivenciales consistió en: desplazamiento hasta la Casa de la Cultura (aula de danza), relajación y toma de contacto con sí mismo y con la situación, deambulación y conquista del espacio, reconocimiento y aceptación del propio esquema corporal, reconocimiento y aceptación del esquema corporal del otro, contacto personal y encuentro intergrupal, reconocimiento y expresión de sensaciones y emociones, puesta en común.

El trabajo en el aula del Centro, desarrollado principalmente con los grupos moderado y moderado-ligero al contar con más aptitudes de análisis, capacidad crítica y mayor lenguaje verbal, consistió en: propuesta de un tema de interés (bien por parte de los usuarios, bien por parte de los educadores), exposición del mismo según los criterios y opiniones de cada uno, recogida de información (en libros, revistas, T.V. y radio), representación de situaciones y debate.

RECURSOS MATERIALES:

Para los talleres corporales: pelotas de diversos tamaños, texturas y densidades, telas diversas en tamaños y colores, globos, pegatinas, papel higiénico, huevos de madera, esencias de olores, fruta, CDs de música, instrumentos musicales, lápices, pinturas, revistas, libros de pintura (románico, gótico, renacimiento, barroco, impresionismo, post-impresionismo, cubismo, pop-art), Guia Sexual para jóvenes, dossier de trabajo, diversos vídeos informativos, películas, prensa y radio.

METODOLOGÍA Y TÉCNICAS:

En educación sexual son posibles todos los recursos pedagógicos.

Las técnicas principales usadas han buscado la implicación de la persona de manera activa y dinámica de manera que permitieran el diálogo con personas del propio y diferente sexo, la representación de papeles, el planteamiento de preguntas, la búsqueda de respuestas, la expresión de los propios valores y actitudes, el conocimiento de los valores y actitudes de los demás, el sentirse escuchado... Técnicas que permitiesen trabajar no sólo los conocimientos intelectuales, sino también las actitudes, valores, normas, creencias y habilidades sociales. ▶





- Técnicas de presentación o encuentro.
- Técnicas para tratar un tema.
- Técnicas de representación.
- Técnicas corporales

Los resultados de cada sesión son recogidos por la educadora del grupo por medio de un registro a fin de realizar una evaluación cualitativa.

IMPORTANCIA DE LA ACTIVIDAD:

Considero que lo más importante en el desarrollo de esta actividad es el haber dado un cuerpo teórico y una base profesional y científica al trabajo en el área de la sexualidad de nuestro@s atendid@s y el poder desarrollarla de manera continuada, específica y no de manera transversal.

Se incluye dentro de la programación general del Centro como una área más de desarrollo, igual que los hábitos de mesa, el respeto a las normas, el aseo o las destrezas sociales o laborales, lo que lleva implícito un grado de absoluta normalidad y de aceptación de aspecto a trabajar.

Al trabajar desde lo corporeo, “el sentir”, no está destinada exclusivamente a usuari@s que tengan ciertas aptitudes: lenguaje, mayor capacidad cognitiva, etc., ni a aprendizajes instrumentales: lectura, escritura, habilidades que no suelen poseer nuestros usuari@s. De esta manera el campo de trabajo se amplía, aunque se baje el nivel de conocimientos a ofertar, permitiendo así la participación de personas con oligofrenia moderada y severa.

Por otra parte a los profesionales nos obliga a plantearnos aspectos como: lo privado en el trato, lo íntimo, el futuro, educar desde lo público el ámbito de lo privado, fomentar el afecto en el trato y permitir o reprimir las conductas (Erótica), cómo atender el deseo de algun@s usuari@s si no coincide con el de padres o tutores... En definitiva nos obliga a seguir replanteándonos aspectos que inciden en la calidad de vida de las personas con retraso mental, ayudan a informar y provocar un cambio social, orientan a tutores y nos desarrollan a nosotros mismos. ■

Sexistim

Programa de educación sexual realizado en el C.O. Tola

Hablar de **Sexualidad y (dis)capacidad intelectual** ya no resulta ni revelador, ni novedoso, pero ello no quiere decir que sea atendida de forma habitual, como si de cualquier otro programa o colectivo se tratase, es más, sigue existiendo mucha doble moral al respecto. Desde nuestro centro realizamos un diagnóstico de la situación para detectar necesidades e intereses, pero decidimos que no era suficiente con tener un buen diagnóstico, sino que algo había que hacer o nos convertiríamos también en cómplices de esa “desatención”.

En mayo de 2008 creamos un **Programa de Educación Sexual Reglado** que se viene realizando de forma sistematizada como cualquier otro programa del centro. Es impartido por una profesional con la máxima cualificación en Sexología, y al que denominamos: “Sexistim” (“Sexistimos”)

Nuestro trabajo va dirigido a “lo que queremos conseguir y no sólo a lo que queremos evitar”. A conseguir que TODAS las sexualidades SEAN VÁLIDAS y no sólo dejen de ser problemáticas. A sacar la vivencia de la sexualidad de las pcdi del rincón de lo escondido, a propiciar su VISIBILIDAD i al cultivo del sexo como VALOR.

Hablar de **Educación Sexual** es fundamentalmente hablar del Hecho Sexual Humano, es hablar de chicos y chicas, de hombres y mujeres que son sexuales, que se viven como sexuales y que se expresan como tales.

Por eso el **Objetivo** (General) de la Educación Sexual no es otro que el contribuir a que estos hombres y mujeres aprendan a conocerse, aprendan a aceptarse y aprendan a expresar su erótica de modo que se sientan felices, satisfechos y satisfechas, incidiendo en las siguientes dimensiones de Calidad de vida:

- Bienestar Emocional.
- Relaciones Interpersonales.
- Desarrollo Personal.
- Bienestar Físico.
- Autodeterminación.
- Inclusión Social.
- Derechos.

Objetivos Específicos

- Asumir positivamente el Hecho Sexual Humano.

- Posibilitar la aceptación personal de la Sexualidad como fuente de placer, salud, afectividad y fecundidad.
- Comprender y conocer el desarrollo sexual humano.
- Tomar conciencia y aceptar la figura corporal.
- Desarrollar la autoestima, asumiendo la identidad sexual libre de elementos discriminatorios.
- Comprender y conocer los mecanismos de procreación para asumir esta capacidad con responsabilidad.
- Conocer y analizar el deseo sexual humano, su orientación y sus manifestaciones.
- Conocer la Respuesta Sexual Humana y los afectos y emociones asociados.
- Reconocer las necesidades afectivas y su evolución.
- Desarrollar habilidades de comunicación, la empatía, la expresión emocional que permitan vivir la erótica y las relaciones personales de manera adecuada.
- Aprender a reconocer las situaciones de riesgo del comportamiento sexual.
- Desarrollar estrategias personales y colectivas para el análisis y la resolución de problemas que pueden presentarse en torno a la Sexualidad.

Metodología

- Trabajo centrado en actitudes, contenidos y metodologías de intervención.
- Formación Teórica.
- Capacitación Práctica.

Temporalización

El Programa es anual, con una periodicidad de una sesión semanal de hora y media de duración.

“SEXISTIM... LA IMPORTANCIA DE TENER UN PROGRAMA DE EDUCACIÓN SEXUAL DE FORMA SISTEMATIZADA, OFICIAL Y REGLADA”



“PRETENDEMOS SACAR LA VIVENCIA DE LA SEXUALIDAD DEL SILENCIO, DEL RINCÓN DE LO ESCONDIDO, PROPICIANDO SU VISIBILIDAD Y CULTIVANDO EL SEXO COMO VALOR”

Usuarios Participantes

Los componentes son 27 usuarios de los distintos talleres del centro de los cuales 9 son mujeres y 19 hombres y cuyas edades están comprendidas entre los 31-56 años las mujeres y entre los 23-48 años los hombres. Es un grupo bastante heterogéneo y sus necesidades de apoyo suele ser intermitente y/o limitado. Poco a poco el programa lo haremos extenso al resto de usuarios hasta alcanzar la totalidad de los 80 asistentes al centro.

Criterios de Evaluación

- Asistencia.
- Participación.
- Actitud.
- Asunción de Objetivos.

Formación (4 niveles)

- Usuarios del centro.
- Profesionales.
- Familias.
- Formación Continua de la Responsable del Programa.

Es esencial la formación de los **profesionales**, incluir en los programas formativos de los profesionales disciplinas y conocimientos basados en la ciencia sexológica. Se trata de contar con profesionales capaces de transmitir actitudes, conocimientos y de enseñar procedimientos que permitan un trabajo positivo de la sexualidad, ya que resulta necesario que sean conscientes de que se educa también con la actitud y que entre todos se debe ofrecer un entorno coherente y sin contradicciones.

Los profesionales y **las familias** debemos procurar colaborar y compartir objetivos. A las familias y a los profesionales nos interesan las mismas personas. Por nuestra parte procuraremos comunicar las claves con las que trabajamos y consensuar nuestra idea de la sexualidad.

FUNCIONAMIENTO DE LAS SESIONES “REGLAS DEL JUEGO”

0. PUNTO DE PARTIDA. Partimos del hecho que somos seres sexuados, hombres y mujeres adultos.

1. PARTICIPACIÓN:

- Desde la VOLUNTARIEDAD, no desde la IMPOSICIÓN / OBLIGACIÓN.

- LIBERTAD para PARTICIPAR.
- COMODIDAD / NO FORZAR
- Intentar NO SUFRIR (o lo menos posible).
- PÚBLICA (dando opiniones verbalmente o por escrito).
- ANÓNIMA (a través del buzón de sugerencias)
- EN PRIVADO (A su Educadora-Sexóloga)
- Aportando documentación.

2. RESPETO:

- A la DIFERENCIA (Diversidad Funcional / Intelectual / Capacidades / Imagen...)
- A los COMPAÑEROS.
- A las OPINIONES.
- A la IGNORANCIA.
- A las DUDAS.
- A los ERRORES.
- A la TIMIDEZ/PUDOR.
- A los SILENCIOS.
- PERMISO para reírnos de lo que decimos, no de quién lo dice.
- DESDRAMATIZAR.

3. NO PARTIMOS DE CERO. DIFERENTES GRADOS DE:

- de INFORMACIÓN.
- de EDUCACIÓN / FORMACIÓN

4. INFORMACIÓN:

- ADAPTADA a las CAPACIDADES.
- CLARA / TRANSPARENTE.
- DIFERENCIA entre MORAL ≠ CIENCIA.

Bueno
Malo
Pecado (Religioso)

5. NO SE JUZGA A NADIE

ACTIVIDADES/ACCIONES PARALELAS Y COMPLEMENTARIAS A LAS SESIONES FORMATIVAS DE LAS PCDI

- Participación del grupo en la redacción de una sección en la Revista del Centro: *I tu què dius?* ▶



- Sesiones Fotográficas de “las parejas” del centro para la publicación de la revista.
- Cartas de Consentimiento de los familiares y/o tutores para el uso de la imagen (fotografías...) de los miembros del grupo y otros usuarios con pareja, no pertenecientes al Programa.
- Sesión de Asesoramiento/Formación de las Familias de los componentes del grupo.
- Participación de 3 componentes del grupo en la Conferencia realizada en la Facultad de Filosofía y CC de la Educación, impartida por la Sexóloga-Educadora del grupo y organizada por el COEES (Col.legi Oficial d'Educadors i Educadores de la Comunitat Valenciana)
- Devolución Formativa a los profesionales del centro de diversas acciones de Formación realizadas por la Sexóloga-Educadora, responsable del Programa.

Publicaciones

- Realización de una sección para la revista del centro: “I tu què dius?”
- Artículo en el “Ptt” nº 3. Periòdic dels Treballadors del Tola.
- Preparación de un artículo para el próximo número de la publicación del centro: “Equiliqua”. ■

“ PERSEGUIMOS QUE TODAS LA SEXUALIDADES SEAN VÁLIDAS, Y NO SÓLO DEJEN DE SER PROBLEMÁTICAS ”

LES PARELLES DEL TOLA



PARELLES DE FET...
DE FET PARELLES !!!

Planes centrados en la persona

Gloria Mata
Psicóloga del Centro San Rafael de la Fundación San Francisco de Borja

Los planes centrados en la persona (PCP) se han convertido en los últimos años en los métodos de elección en la planificación individual de las personas con discapacidad intelectual. La PCP es un enfoque que surgió a mediados de los 80 como un estilo de planificación que desde la mejor comprensión de la personas con d.i. y con un grupo de apoyo de su red social, contribuye a la mejora de la calidad de vida del individuo según su estilo de vida deseado. Como su nombre indica están centrados en la persona y se valen de un grupo de apoyo y un facilitador que ayudan a la persona a planificar un futuro valioso y deseado para ella. El grupo de apoyo y su facilitador son específicos para cada persona y son elegidas por ella.

Las personas con discapacidad proyectan un futuro sustentado en sus sueños y deseos

Tras un análisis del presente y de la historia de la persona, sus experiencias, red social, ... proyectan un futuro sustentado en sus sueños y deseos. Para su elaboración se utiliza lo que denominamos “mapas”, son representaciones de lo que se está trabajando que está adaptado para que pueda ser entendido por la persona con discapacidad, es por ello que suelen estar repletos de imágenes, fotografías, dibujos... Toda la información extraída de los mapas se emplea para planificar ese futuro deseable para la persona y su círculo de apoyo. Estos le ayudarán a ir dando pasos, apoyando las acciones que le vayan acercando a ese proyecto vital. Hay varios métodos que se pueden utilizar para este fin, los más utilizados son: planes de futuro personal (PFP), estilo esencial de vida (ELP) y planificando alternativas de mañana con esperanza (PATH). Todos ellos tienen en común que:

- **La persona es el centro del proceso.** Consiste en darle fuerza a la voz de la persona, es un compromiso de dar poder a la persona.
- Los miembros de la familia y los amigos. **El individuo no se ve como algo aislado**, sino dentro de un contexto familiar y comunitario, lo que provee de un forum creativo de planificación, de resolución de conflictos y de apertura de vías de trabajo encaminadas a la mejora su calidad de vida.

- **El foco de la PCP se centra en las capacidades de la persona**, lo que es importante para ella y los apoyos que precisa.

- Es un compromiso de acciones que **reconoce los derechos de la persona**. La PCP genera acciones que lideran cambios en la vida de la persona y en su inclusión en su propia comunidad.

- **La PCP es un continuo proceso de escucha, aprendizaje y acción.**

Gracias a esta forma de planificar las personas con d.i. proyectan metas a seguir en sus vidas y realizan elecciones referidas a su vivienda, relaciones y amistades, su trabajo u ocupación, su ocio y tiempo libre, roles que desempeñan en sus entornos, las personas que les apoyan... La PCP persigue pues ofrecer experiencias a la persona que incluyan: **presencia comunitaria** (incrementar su presencia en la vida de la comunidad local), **participación comunitaria** (aumentar y profundizar sus relaciones), **estimular roles valorados** (aumentar su reputación y el número de sus contribuciones), **promover elecciones** (tener más control y elección en sus vidas) y **apoyar contribuciones** (desarrollar competencias).

LA EXPERIENCIA DE MARÍA

A modo de ejemplo, presentamos lo que supuso para María iniciar su planificación centrada en la persona.

María vivía en una residencia para personas con discapacidad con otros 59 usuarios. Todas las mañanas acudía a un Centro Ocupacional donde desempañaba sus tareas en un taller, habitualmente montaje de sifones en cadena. Su tiempo libre y de ocio transcurría entre la residencia, sus alrededores y salidas a la comunidad según una programación de ocio desarrollada por una monitora de ocio de la residencia en que vivía. Aunque salía con frecuencia a la comunidad tenía que compartir con las personas con las que vivía el uso de dos furgonetas, por lo que no podía salir más de 4 veces a la semana. En el periodo de vacaciones acudía con otros compañeros a “campamentos” según la distribución de la empresa que se dedicaba a organizar los campamentos en su provincia. Se relacionaba con autonomía con las personas que estaban en sus servicios siempre que estuvieran a su acceso (por horarios, turnos, actividades...); dependía de que personas ajenas a los mismos se pusieran en contacto con ella para poder contactar. Su vestuario, enseres personales, dietas... venían marcadas desde el servicio en que residía.

Se inició un proceso de Plan de Futuro Personal con María. Ella eligió tres trabajadoras del servicio de residencia para que le

ayudaran a marcarse objetivos importantes para ella, para que la ayudaran a visionar un futuro deseado hacia el que encaminarse. Con ella el grupo de apoyo fue configurando varios mapas a través de fotografías: sus relaciones (actuales y de su pasado), su historia personal, sus gustos y preferencias, el mapa de lugares tanto referidos a los servicios como a los lugares en que suele moverse por la comunidad y el mapa de sueños y temores (en el que reflejan los sueños que ella valora para su futuro y los temores que se pueden interponer para lograrlos). A través de este proceso de planificación se evidenció que María tenía gran interés por las relaciones personales, es muy afectiva y se preocupa mucho por las personas que le rodean, para ella es muy importante mantener las relaciones que ha perdido en el pasado y tener regularidad con las presentes. Así mismo se muestra como una mujer que disfruta mucho de las actividades de ocio y vida social, le encantan las actividades que se desarrollan en la comunidad. No siente gran interés por su trabajo en el centro ocupacional y allí, donde lleva trabajando poco tiempo, tampoco tiene relaciones de interés. Tiene muy claro lo que quiere y lo que le gusta, sin embargo no regula bien algunas cosas que pueden hacerle daño como la cafeína o el exceso de alimento. Tiene capacidad para elaborar sus propios sueños, hace planes y se compromete con ellos. El grupo de apoyo le fue ayudando a dar pequeños pasos encaminados a alcanzar sus deseos. Se sacó, con el apoyo de estudiantes en prácticas, el carnet de manipuladora de alimentos y fue probando diferentes tareas hasta que finalmente escogió el trabajar en la cocina y en la lavandería de la residencia; este trabajo lo mantiene en la actualidad (hace ya tres años) y se siente satisfecha con él, recibe una pequeña paga por él y decide en que gastarla. Vive en un piso en el centro de Alicante, que comparte con seis personas más; a diario acude a la residencia donde desempeña sus tareas ocupacionales y disfruta de relaciones afectivas significativas para ella (renunció a su plaza del centro ocupacional). Sale a diario por la ciudad de Alicante, todas las tardes, compra su ropa, enseres personales, alimentos para la elaboración de cenas, desayunos y la comida de los fines de semana en el piso. Elige sus vacaciones, tanto el destino de los campamentos como las personas con las que las comparte, elige su ocio y las actividades en la comunidad en que participa (cursos de aula abierta, baile...). Decide en sus relaciones, mantiene contacto telefónico, acuerda citas, encuentros, .. con las personas que desea relacionarse. Gestiona y convoca su grupo de apoyo donde hay incluida una voluntaria individual elegida por ella para revisar, planificar y hablar sobre temas que le preocupan.

LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD PROYECTAN UN FUTURO SUSTENTADO EN SUS SUEÑOS Y DESEOS

LA EXPERIENCIA DE JOSÉ

Pero no solo las personas con mayores habilidades pueden obtener resultados personales de valor para ellos.

Jose pasaba todo el día en un hogar de la residencia donde era atendido (para 60 plazas). El hogar en que vive es el que atiende a las personas con más necesidades de apoyo de la residencia. No salía de su hogar pues le generaba gran ansiedad y se autolesionaba por ello. No participaba en ningún acontecimiento festivo de la residencia y jamás salía a la comunidad, tampoco se sube a ningún vehículo. Su mundo relacional se ceñía a sus compañeros de hogar (ninguno de ellos posee lenguaje verbal ni establece espontáneamente contacto físico), los profesionales de atención directa que trabajan en su hogar y los profesionales que esporádicamente pasaban por allí. Su día a día transcurría entre el baño, el salón y el jardín de su hogar.

Un grupo de profesionales de su hogar inició un “Plan Esencial de Estilo de Vida” (ELP) con José. El propósito del plan era conocerle más para procurarle una vida más rica, más llena de actividades, posibilidades y de todo lo que sea significativo e importante para él. El grupo de apoyo a través de un proceso de búsqueda de información de José centrada en sus rutinas diarias, su código de comunicación, sus gustos y preferencias, lo que no le gusta y rechaza, los sueños ... fue descubriendo a José e introduciendo cambios significativos en su vida. Así José logró dibujar el perfil de las personas que le gusta que le apoyen, escribir cómo vivir los acontecimientos de ocio que suceden en su residencia, perfilar los contenidos de su atención de día (sesiones de estimulación basal), su ocio (salidas a la comunidad, uso de vehículos de la residencia...), amistades a potenciar y otras a rescatar, cambios en su hogar...

Estas herramientas de planificación introducen cambios importantes y significativos en las vidas de las personas a las que apoyamos y les dan autonomía y poder para expresar el cómo quieren que les apoye y hacia donde quieren que sus vidas evolucionen. El grupo de apoyo bajo la guía del facilitador se compromete con la persona con discapacidad hacia una vida de mayor calidad en la consecución de sus sueños y deseos personales. ■

Viviendas tuteladas para personas con discapacidad intelectual y calidad de vida



Clara Martínez Rosa
Educatora Social
y Coordinadora del Área
de Vida Independiente
de Bona Gent.



Diana Poveda Arjona
Psicóloga.
Directora de Bienestar
Personal y Social de
Bona Gent

Una persona con discapacidad intelectual es aquella que presenta limitaciones significativas en su funcionamiento actual y en su conducta adaptativa, manifestándose ésta última en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. La discapacidad debe presentarse antes de los 18 años (AAIDD, 2002).

Esta es la definición de discapacidad intelectual que nos ofrece la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual, y aunque su análisis pormenorizado arroja un sinfín de matices importantes, el más significativo es sin duda el de PERSONA. Por encima de todo, la condición imperante es la de persona. Y es que, en todos los individuos coexisten las limitaciones con las capacidades, y tanto la práctica profesional como la investigación avalan la idea de que si se ofrecen los apoyos adecuados a cada persona durante el periodo necesario, el funcionamiento de la persona con discapacidad generalmente mejorará. El cociente intelectual es una variable más a tener en cuenta pero en ningún caso va a determinar, por sí solo, el funcionamiento de la persona.

Desde este enfoque, todos tenemos algo que decir a esto. Desde las propias personas con discapacidad, sus familias, profesionales, administración pública hasta la comunidad en su sentido más amplio.

Las viviendas tuteladas son viviendas ordinarias, que constituyen hogares para las personas que allí habitan. Están ubicadas en entornos comunitarios atendidas por profesionales en función de las necesidades de apoyo que sus usuarios requieren, de forma que su funcionamiento estará más o menos autogestionado por las personas con discapacidad dependiendo de su grado de autonomía y los apoyos que precisen.

Estas viviendas están destinadas a personas mayores de 18 años, que necesitan de cierto apoyo para su vida diaria y de alojamiento alternativo a las residencias. Además, deben tener reconocido en su certificado de minusvalía, un porcentaje igual o superior al 33%.

El objeto de este recurso, además, del propio de alojamiento, es el de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, favoreciendo su autonomía personal y social y procurando un mayor bienestar físico, psicológico y emocional de los mismos.

A un nivel más concreto podríamos decir que las viviendas tuteladas para personas con discapacidad pretenden:

- Proporcionar un hogar en el que se garantice y posibilite un adecuado desarrollo personal y social, sobre la base de sus necesidades, intereses y características.
- Ofrecer un grupo de convivencia que proporcione a los usuarios la estabilidad, seguridad y equilibrio emocional necesario.
- Favorecer el aprendizaje y desarrollo de habilidades necesarias para una vida autónoma, potenciando al máximo las capacidades de cada persona y contribuyendo a su desarrollo integral.
- Potenciar la independencia personal, la capacidad de elección y toma de decisiones con el fin de aumentar progresivamente la capacidad de autogestión de su propia vida.
- Favorecer la normalización de la vida de los usuarios, la integración y participación activa en la sociedad y la sensibilización y concienciación social.
- Procurar y favorecer unas relaciones familiares fluidas y positivas.

- Proporcionar oportunidades reales de ejercer la propia autodeterminación.

Es interesante detenerse también en el concepto de calidad de vida, objetivo principal y misión de las viviendas tuteladas, ya que la vida de sus usuarios transcurre, evoluciona y se desarrolla, en gran medida, dentro del hogar, como ocurre con cualquier persona.

La calidad de vida es un concepto multidimensional, muy influido por factores personales y contextuales, y que posee componentes tanto subjetivos como objetivos (Schalock, 2005). Las personas, con y sin discapacidad consiguen mejorar su calidad de vida a través de la autodeterminación, teniendo experiencias vitales significativas, marcándose y consiguiendo metas personales y experimentando el sentimiento de pertenencia. Es por esto, que las viviendas tuteladas son un entorno natural muy adecuado que puede contribuir sus-

tancialmente a una mayor calidad de vida de las personas que en ellas residen. Las personas son más felices en entornos inclusivos, normalizados y menos institucionalizados. Esta atención permite conjugar calidad y calidez.

Por otro lado, el enfoque de calidad de vida, permite a los recursos y organizaciones que gestionan viviendas tuteladas diseñar y evaluar sus servicios en base al cumplimiento de indicadores claros y medibles de calidad, que se traduzcan en resultados personales, oportunidades de desarrollo personal y en definitiva de bienestar y plenitud para la persona.

Schalock y Verdugo (2002) plantean un modelo de calidad de vida, multidimensional, como se expresaba anteriormente, donde tras una revisión amplia y pormenorizada de la literatura sobre el concepto, definieron 8 dimensiones de calidad de vida. En la siguiente tabla, se recogen las ocho dimensiones y algunos de sus indicadores más comunes:

DIMESIÓN	INDICADORES MÁS COMUNES
Bienestar emocional	Satisfacción, autoconcepto, falta de estrés
Relaciones interpersonales	Interacciones, relaciones, apoyos
Bienestar material	Situación económica, empleo, alojamiento
Desarrollo personal	Educación, competencia personal, rendimiento
Bienestar físico	Cuidados, estado de salud, actividad cotidiana, entretenimiento y ocio
Autodeterminación	Autonomía, metas, valores
Inclusión social	Integración y participación comunitaria, roles comunitarios, apoyos sociales
Derechos	Situación legal y humana (dignidad y respeto)

Resumen de la obra *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*, de R.L. Schalock y M.A. Verdugo, 2002, Washintong DF: AAMMR. Tomado de, *Calidad de Vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo* (pág. 39), de Schalock, Gardner y Bradley, 2006, AAIDD.

Desde las viviendas tuteladas, es importante plantear indicadores, ya no solo globales y comunes, sino individuales, que garanticen los más adecuados a las necesidades e intereses de cada persona que reside en la vivienda.

Los programas genéricos de intervención propios de recursos y servicios de carácter social deben dejar paso a planificaciones centradas en las personas que reflejen sus propias metas, anhelos, intereses y necesidades, contando con su participación activa desde el principio hasta el fin del proceso, y por tanto, otorgando a la persona el papel que, como adulto le corresponde. Por supuesto, la capacitación o empowerment es un conjunto de habilidades, además de un derecho, que resulta imprescindible trabajar con las personas con discapacidad intelectual, ya que dadas las pocas oportunidades de deci-

dir y gobernar su vida de las que disponen, suelen plantearles grandes dificultades.

En la Comunidad Valenciana, las viviendas tuteladas para personas con discapacidad intelectual tienen graves lagunas que cubrir, tanto a nivel de dotación presupuestaria como de asunción de paradigmas teóricos claros.

Hasta finales de 2006 no hubo normativa alguna específica que regulara las viviendas para personas con discapacidad, de manera que se aplicaba la misma que para centros y residencias. A raíz de la publicación del Decreto 182/2006 las viviendas han tenido un periodo de mejora significativo que ha revertido en la calidad de vida de sus usuarios. Entre otras muchas cosas, este decreto diferencia entre una serie de tipologías, en

LAS PERSONAS CON Y SIN DISCAPACIDAD CONSIGUEN MEJORAR SU CALIDAD DE VIDA A TRAVÉS DE LA AUTODETERMINACIÓN, TENIENDO EXPERIENCIAS VITALES SIGNIFICATIVAS, MARCÁNDOSE Y CONSIGUIENDO METAS PERSONALES Y EXPERIMENTANDO EL SENTIMIENTO DE PERTENENCIA

base a las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad, que, reconoce el derecho de las personas con amplias necesidades de apoyo a residir en una vivienda tutelada, y no exclusivamente en residencia. Así, el artículo 10 del capítulo II, sección 1ª del Decreto 182/2006, diferencia 3 tipologías de viviendas para personas con discapacidad intelectual:

- Viviendas asistidas
- Viviendas supervisadas
- Viviendas supervisadas para la promoción de la autonomía y el fomento del aprendizaje en las actividades de la vida diaria

Como es obvio, también se diferencian en la ratio de personal que la Administración Pública asigna para atender a cada una de ellas. Las viviendas asistidas son las que mayor número de profesionales requieren por las características personales de sus usuarios. Los ratios oscilan entre 2 y 5.5 educadores, y varían en función de las necesidades de apoyo de las personas así como del número de usuarios residentes, que puede variar entre 4 y 7 plazas.

Hoy por hoy, la crisis económica y la entrada en vigor de la Ley de Autonomía Personal y Dependencia, hacen tambalearse algunos derechos adquiridos previamente. Y es que el catálogo de servicios de esta Ley no contempla las viviendas tuteladas, y aunque las viviendas, tanto asistidas como supervisadas han estado siempre dentro de los servicios sociales específicos de la Generalitat València (Conselleria de Bienestar Social) ahora parece que todo debe pasar por Dependencia.

Si bien se publicó recientemente un nuevo decreto que modifica las condiciones y requisitos para la autorización de viviendas (artículo 29 del de 2006), la mayor parte del Decreto 182/2006 sigue en vigor. Es decir, la normativa sigue contemplando las tres tipologías de vivienda.

Ahora bien, ¿Por qué entonces la Dirección General de Personas con Discapacidad ha resuelto autorizaciones que llevan tres años pendientes otorgando tipología de vivienda supervisada cuando sus usuarios requieren claramente una asistida? ¿Por qué el discurso oral de esta Dirección General habla

de que las viviendas son exclusivamente para personas con pocas necesidades de apoyo? Es probable que la respuesta tenga que ver con los euros.

Lejos de estar hablando de supuestos teóricos, esta es la situación por la que la Asociación Bona Gent, atraviesa desde principios de 2010. Esta entidad tiene dos viviendas, que hasta el mes de enero de 2010 se han caracterizado por atender personas con discapacidad intelectual con importantes necesidades de apoyo, y por tanto, se enmarcaban en la categoría de viviendas asistidas. Así, desde el 2007 hasta ahora, la subvención recibida por la Conselleria de Bienestar para el mantenimiento de las mismas, y en consonancia con lo dispuesto en el Decreto 182/2006, ha ido incrementando la ratio de personal, y por tanto, la partida presupuestaria para tal fin. Sin embargo, la Dirección General de Discapacidad ha decidido, según su criterio, autorizar definitivamente estas viviendas, como viviendas supervisadas. Ante la negativa de Bona Gent a funcionar en esas condiciones, es muy significativa la respuesta recibida: o se atiende a las mismas personas con menos personal (incumpliendo todos los criterios de calidad y seguridad) o sacar a las personas más dependientes de su hogar e ingresarles en una residencia. Desde un punto de vista ético y humano, y quizás hasta legal, este tipo de actuación roza lo esperpéntico.

Las personas que allí viven son las mismas, las necesidades de apoyo también, lo único que parece haber variado es el criterio de la Administración Pública.

La cuestión sería plantearse por qué si está más que avalado y demostrado que las viviendas tuteladas son una alternativa que ejerce un impacto altamente positivo en la calidad de vida de las personas con discapacidad, en lugar de potenciarse, se merman las posibilidades de las ya existentes.

Desde luego, los servicios deben ser sostenibles, pero cabría preguntarse si la sostenibilidad social está al mismo nivel que la económica, y sobre todo, nos encontramos en un momento en el que partiendo de la reflexión, el sentido común y el diálogo social urge definir las políticas sociales que queremos para esta Comunidad. ■



Arantxa Garatea Elzaburu
Directora y Psicopedagoga,
Fundación Atena Psicoballet

El arte como medio de integración social para las personas con discapacidad

¿POR QUÉ EL ARTE?

Porque el arte posibilita la expresión de las facultades humanas y desvela la estrecha relación entre la actividad intelectual, la sensibilidad y la expresión corporal.

Porque el acceso al arte y a la cultura es un derecho de toda persona, pues constituye la base en la conformación de la persona como tal.

Porque es un vínculo que favorece la integración de todas las personas, independientemente de su edad, sexo, condición social, psicológica o física.

Porque a través del arte las personas podemos manifestar nuestros deseos.

Porque para el arte no hay personas con o sin discapacidad, para el arte solo existen personas que en el acto de crear reconocen la grandeza de ser y de existir.

Porque todas las personas tenemos algo que ofrecer y dar a la sociedad.

La persona con discapacidad intelectual se ve sometida a un aprendizaje mecánico de las tareas que realiza en las distintas facetas de su vida; es por eso que normalmente se ve sometida a un "entrenamiento" minucioso en las distintas actividades que debe realizar, dejando poco margen para incrementar

su capacidad creativa y un margen menor todavía para desarrollar cualquier inquietud artística.

Nuestro objetivo es promover, fomentar y desarrollar actividades artísticas que favorezcan la integración de la persona con discapacidad en la sociedad y en la vida cultural. Tratamos de potenciar la creatividad y la belleza de la persona con discapacidad a través del espectáculo, como culminación de un trabajo con una intención estética, un salto a la originalidad, un gesto a la belleza. El arte y la creatividad son medios idóneos para el desarrollo integral de las personas con discapacidad. El arte nos permite entrar las emociones recogiendo las inquietudes creativas de cada persona. Desde ellas se desarrolla la aceptación propia, la autoestima y la madurez emocional, y con ellas, la autonomía, la independencia y su capacidad crítica.

Así, para todas aquellas personas formadas en las artes escénicas y que son parte de la compañía artística, el espectáculo implica aportaciones positivas en el ámbito social, familiar e individual:

En el ámbito social: dando a conocer a la sociedad las enormes aptitudes creativas y humanas de las personas con discapacidad, con el fin de que puedan conocer las posibilidades que como personas tienen y la aportación y riqueza que pueden darnos, así como su visión de la sociedad que les rodea y que no acaba de integrarlos. ▶



LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL SE VE SOMETIDA A UN APRENDIZAJE MECÁNICO DEJANDO POCO MARGEN PARA INCREMENTAR SU CAPACIDAD CREATIVA O CUALQUIER INQUIETUD ARTÍSTICA

En el ámbito familiar: la satisfacción que sienten al ver a su familiar de otra manera distinta, no sólo como la persona a la que hay que ayudar, orientar, corregir, controlar, ... sino también como el artista que siente, interioriza, crea y transmite.

El espectáculo proporciona alegría, emoción y sentimiento de orgullo por el trabajo artístico realizado y ante el reconocimiento público y social de ese trabajo que supone que parte de la sociedad comienza a entender que la persona con discapacidad es ante todo persona y por ello tiene mucho que aportar; de esta manera se favorece la integración en la sociedad.

En el ámbito individual por 3 aspectos:

1. Por la necesidad del movimiento inherente a la persona
2. Por la efectividad de la danza como medio de comunicación no verbal.

3. Por la significación neurológica que tiene para el ser humano la práctica de los movimientos de danza en cuanto a la estimulación de los receptores, tanto más cuanto más finos sean estos movimientos. Esta estimulación es fundamental en el proceso de estructuración de la conciencia en lo relativo al desarrollo de aspectos tan importantes como la organización del esquema corporal o la percepción del tiempo y del espacio.

El artista se ve favorecido en la medida en que descubre el mundo escénico y se descubre a sí mismo como parte protagonista de él.

El esfuerzo constante de las personas con discapacidad por superar las barreras con las que se encuentran día a día les ha llevado a convertirse en artistas, no solo de la superación sino también del espectáculo.



Terapias asistidas por animales, zoos, bioparc, oceanográficos, circos, ferias...

Consideraciones éticas a la utilización de los animales

Nina Pérez Blasco. Educadora Social.
Coordinadora de la CERA (Comisión de Educación en el Respeto a los Animales) del COEESCV

Lo conocimiento de los animales, de sus costumbres y de su hábitat por humanos que desean este “entretenimiento didáctico” sin grandes desplazamientos, o la simple diversión en espectáculos circenses o delfinarios, o la posibilidad de realizar terapias asistidas con animales (en el caso de los delfines), necesita del confinamiento en espacios más o menos grandes, que más o menos imiten el hábitat natural de la especie, más o menos lujosos y acondicionados o más o menos miserables y degradantes. Pero un encierro al fin, una cárcel de oro o de miseria. Estos animales son obligados a abandonar su hábitat, su vida, sus costumbres y su familia para pasar a llevar una vida de servidumbre hacia los humanos.

Todo queda justificado si el objetivo es el éxito del desarrollo cognitivo del niño o de la curiosidad del adulto. Todo está justificado si estos animales sirven de entretenimiento al público en general o de estimulación de personas con problemas adaptativos, conductuales, sensoriales o con otras discapacidades.

NO PARECE JUSTIFICADO, ¿VERDAD?

Nuestro planeta la Tierra dio origen por igual a todos los animales, incluidos los humanos y no planteó el derecho al abuso de estos sobre el resto de animales. Este “derecho” de los humanos a dominar sobre todas las especies aparece ya en el Génesis como un don divino, aunque no deja de ser un invento humano y se sigue justificando a través de los siglos hasta nuestros días.

El término “derechos” remite al término “deberes” y los deberes tienen que ver con la capacidad de raciocinio, con la capacidad de entender dichos deberes, por tanto los animales no tienen ningún deber para con nosotros. Los derechos, en cambio, no tienen que ver con la capacidad de raciocinio, ni con la capacidad de entenderlos, son intrínsecos y tienen que ver con el respeto al individuo o la especie. Así son derechos fundamentales comunes a humanos y animales: el derecho a la vida, a la libertad, a no sufrir tortura ni maltrato, a la dignidad y al respeto.

“Las teorías racionistas defienden que la falta de entendimiento legitima la falta de derechos y, por tanto, permitirían el



maltrato de bebés o de discapacitados, seres tan poco racionales como los animales. La razón proporciona al ser humano la posibilidad de la conducta ética; su necesidad (ser tratado de forma ética), sin embargo, es extra racional y reside en la sensibilidad, en la capacidad de sentir”. Extractos de “Razón y entidad moral” de Miguel Schafschetzky, Doctor en Filosofía.

El antropocentrismo que suele estar presente a la hora de plantearnos las relaciones entre humanos y animales, es el origen de los abusos y la justificación de los mismos, el origen de la ausencia de respeto hacia los intereses de los animales en beneficio humano.

Vamos por partes:

Hay animales no humanos para los que la relación con los humanos no supone una falta de consideración hacia sus propios intereses.

intereses humanos se ven obligados a cambiar su vida en los océanos por la vida en peceras más o menos grandes, pero nunca comparables a los kilómetros y kilómetros a los que están acostumbrados a nadar, a cambiar su vida en libertad en las selvas por una existencia de reclusión en recintos más o menos grandes. En el caso de las ferias se ha llegado a la aberración de sustituir los caballitos de cartón por caballitos vivos, por ponis. Exactamente igual que los de cartón, están atados sobre un tiiovivo en el que son ellos los que dan vueltas y vueltas durante todo el día, totalmente inmovilizados por la cabeza y el cuerpo, sin poder girarse ni volver la cabeza, solo caminar en círculo soportando una música ensordecedora y aguantando sobre ellos a una multitud de niños gritones que lo único que están aprendiendo es a considerar a los animales como objetos de uso y abuso, sometidos a los caprichos humanos y sin ninguna consideración por sus sentimientos y su capacidad de sufrir.

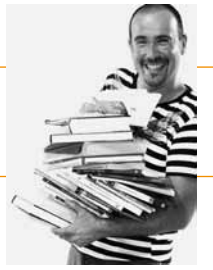
LAS TERAPIAS ASISTIDAS

Sin embargo en el caso de los perros que viven en un refugio o protectora, o de los que viven con una familia humana, se puede plantear un trabajo de AYUDA MUTUA en lugar de una terapia asistida. El planteamiento de ayuda mutua entre humano y animal podría ser la clave de una relación beneficiosa para ambos. Los animales abandonados y recogidos en refugios, tienen una serie de necesidades que cubrir entre las que se encuentran las de relación, cariño y cuidados por parte de los humanos. No olvidemos que son animales que hemos domesticado los hombres desde tiempos inmemoriales y que ahora son incapaces de vivir solos. Somos los responsables de que hayan abandonado su medio natural de vida y no podemos abandonarlos a su suerte. No es el caso de los delfines que viven perfectamente en libertad y son susceptibles de volver a ella y no servir de entretenimiento ni terapia a los humanos.

Con estos animales de refugios, generalmente perros, podemos plantear la “terapia asistida”, la relación de ayuda mutua. Los animales se benefician de los paseos, caricias, cuidados, etc. de los humanos y despiertan en ellos sentidos, reacciones, sensaciones y capacidades nuevas que refuerzan la autoestima y la solidaridad, así como la conciencia de ser importante y necesario para alguien que depende de ti, de sentirse útil y realizar una importante labor con seres vivos capaces de devolver con creces y en forma de cariño, la ayuda recibida.

Así pues, debemos tener presente a la hora de plantear una “terapia asistida” o una visita “didáctica” al Bioparc o al Oceanográfico, o una “divertida” tarde de circo o de feria, la relación entre los humanos y animales que estamos planteando y enseñando. Si en esta relación está presente la utilización del animal al servicio humano, o es una relación francamente abusiva o incluso de maltrato en la que los intereses del animal no cuentan, debemos parar y pensar: ¿POR QUÉ? ■

Wilfrid Pello Pérez.
Educatore D'Educaió
Especial



Per tindre ganades de jugar i d'imaginar

Una experiència integradora

Soc educador d'educació especial i al meu temps lliure soc actor. Porte molts anys rodejat de la disciplina del teatre. He fet teatre, he dirigit a grups i sobretot he gaudit del món de l'espectacle i continue fent-ho, ja que m'aporta seguretat, satisfacció i m'ajuda a realitzar-me com a persona. No entenc la vida sense l'essència del teatre, ni el teatre fora de la meua vida. És per això, que a la meua tasca diària utilitze les habilitats i actituds que he après com actor, i com no, les aprofite també a l'hora d'educar i de comunicar-me amb els xiquets.

El meu treball a l'escola està ple de connotacions socials. Treballo amb xiquets, però al mateix temps treballo amb professors, logopedes, psicòlegs, altres alumnes, pares, mares... és una tasca que requereix d'una planificació i programació molt treballada, coordinada i estructurada, per tal que siga eficaç i done resultats. Concretament, el alumnes amb els quals treballo, son 9 xiquets entre 4 i 9 anys que assisteixen tots els dies a l'escola.

Son xiquets amb necessitats educatives especials, que tenen problemes amb la comunicació, la imaginació i sobretot amb les relacions socials, ja que els costa interactuar amb les persones i especialment amb la resta de companys. Però al mateix temps son autèntics, sorprenents i meravellosos. Son el que els llibres i els professionals al sector anomenen con xiquets amb Trastorn del Espectre Autista (TEA), englobats dins dels Trastorns Generalitzats del Desenvolupament (TGD). A ells, tots els dies els envolta una societat que no entenen i necessiten comprendre. Per a fer-vos una idea, de la mateixa manera que tú i que jo necessitem llegir un manual d'instruccions per saber com funciona un aparell d'última generació, els xiquets amb TEA, necessiten entendre els senyals de la vida quotidiana: els senyals al carrer, els gestos corporals, les mirades, el to de veu... Per això, com a professionals, hem de conèixer-los amb molta profunditat, per a poder ajudar-los i donar-los les ferramentes necessàries per a comprendre el món en el que viuen i d'aquesta manera, millorar la seua qualitat de vida.

Penseu en una escola pública amb més de 300 alumnes, d'infantil a primària. Una de les aules és la de comunicació i llenguatge, on treballem amb aquests 9 xiquets dels quals vos estic parlant. I dins d'aquesta organització escolar, estic jo, l'educador. Vos podreu imaginar, que la tasca no és gens fàcil, però sí molt gratificant.

Com a professional, en aquest context he d'intentar aportar als alumnes els recursos suficients per a poder ser autònoms en hàbits de comunicació, autonomia personal e higiene, he d'ajudar-los a comunicar-se amb els companys, a saber interactuar, a aprendre a moure's per l'escola...i sobretot a ser feliços. Jo sempre em dic que he d'ensenyar al xiquets a ser feliços amb el que som i el que tenim, amb les nostres capacitats i limitacions personal.

Ser feliç és la ferramenta que a mi, de ben menut em van inculcar. I avui, continue pensant que es una de les ferramentes més valuoses que els meus pares m'han transmès i que ara jo, he de transmetre-ho als meus alumnes.

Pense que son moltes les vivències que a l'escola tenim l'oportunitat de gaudir, i que totes les podem aprofitar per a aprendre: habilitats per a fer amics i mantindre'ls, habilitats per a demanar ajuda quan ho necessitem, habilitats per a expressar les nostres emocions...Jo en concret, vos vaig a parlar d'una experiència didàctica molt especial, realitzada dins del temps del menjador, moment del dia, on la tasca de l'educador és especialment important a les escoles, ja que al llarg d'eixes hores, eduquem també per a la vida, ja que treballem: la millorar en la ingesta d'aliments, el control d'esfínters, la higiene personal i altres com el coneixement de les nostres limitacions, aprendre a ser responsables, a practicar hàbits saludables, a relacionar-nos, a ser autònoms, a jugar, a gaudir...

La meua proposta a aquest temps d'oci, que va resultar apassionant per a nosaltres (xiquets i educador) i per a tot el col·legi, va començar a plantejar-se amb jocs de dramatització. Però tot no va quedar ahí. Setmanes després va passar a ser un projecte de teatre per a fi de curs.

Finalment ha sigut una pel·lícula gravada a l'escola, JOAN SENSE POR, mostrada als alumnes, als professors i a les famílies, amb un missatge molt directe: els xiquets amb l'educador han sigut capaços de crear una pel·lícula pedagògica que mostra i ensenya com de productiu pot ser un temps d'esplai.

Pensat i fet. Al principi els jocs de dramatització eren genials. La resposta dels xiquets als jocs plantejats contestava moltes preguntes. No feia falta parlar, podíem comunicar-se rient, imitant, ballant, pintant, representant. Els vint minuts de jocs es feien curts. Aleshores, van sorgir propostes molt interessants: musicoteràpia, relaxació, dansa, jocs dramàtics i de desinhibició, decorats, atretzo, maquillatge... Tota una xarxa d'activitats creatives que de forma interactiva anàvem creant,

personalitzant les dinàmiques, els contes, els jocs... fent de les situacions imprevistes inclús, una experiència positiva.

La repetició de les frases que formaven el xicotet guió i la repetició de la música a les escenes de la pel·lícula, feia que els xiquets agafaren confiança. I es que la disciplina del teatre ens aportava molta confiança per a seguir treballant i adquirint sense adonar-nos coneixements. Érem capaços de divertir-nos i aprendre a la vegada.

El temps a l'escola entre patis, menjador i treball a l'aula anava passat molt ràpid i mentrestant, el teatre a migdia ens ajudava a formar grup i a tindre una tasca que ens mantenia desperts i plens de motivació. Els xiquets volien fer teatre tots el dies i al mateix temps, es notava que la nostra relació anava millorant. A més a més, els resultats pràctics, visibles i reals, feien que augmentara la confiança entre nosaltres. Això és el que té treballar tots junts amb un objectiu comú: que s'aprèn a respectar-se i a conèixer-se un mateix en relació amb els altres.

La preparació del aula per començar les sessions era també part del treball. Col·locar l'estora, traure els contes, fer dibuixos a la pissarra per ajudar-nos a centrar la nostra atenció estructurant el que en eixe moment anàvem a treballar mitjançant imatges, les cançons, la música... Tot ens va ajudar per a crear, estar units, entendre el guió, la història, les emocions dels personatges i tot jugant.

La sensibilitat que els meus amics actors demostraven dia a dia, ajudava a que tot el projecte es fera realitat sense fer grans esforços. Cal destacar la música com exemple de la seua sensibilitat com artistes. Els agrada de tal forma que fins i tot, es podia captar la seua l'atenció encara que estigueren fent un altra cosa. La musica va ser, i és una ferramenta inspiradora i animadora. A més, a les nostres sessions, la música també ens ajudava a relaxar-nos. Els exercicis d'expressió corporals amb moviments suaus imitant al vent, al mar, als peixos del riu, ens portava a un clímax de relax per començar a imitar als personatges, fer les accions i practicar les frases del guió amb l'entonació correcta per expressar una emoció o altra...

Però si cal destacar algun joc o dinàmica que els xiquets van gaudir més, va ser el treball amb el maquillatge. Seure davant l'espill per maquillar-se tots sols. Una imatge o fotografia amb el maquillatge servia de guia per copiar-la a la seua cara. Vam passar de rebutjar el fet de pintar-se la cara per por, a gaudir amb el pinzell fent pessigolles per la seua cara i riure's al veure la cara pintada dels demès.

Vaig observar amb el pas dels dies, que la meua comunicació amb els xiquets millorava i també ho feia la comunicació entre ells. Transformar l'aula en un mar imaginari, cada vegada era més fàcil i tot amb musica, jocs i la seua confiança amb el meu treball proposat.

L'aventura ens va endinsar a començar amb el rodatge de la pel·lícula, amb la recreació d'escenes curtes gravades a dis-

tintes zones de l'escola. Al mateix temps, el visionat del que anàvem creant, creava expectació entre ells i una motivació molt gran per seguir treballant. Jo he d'admetre que estava igual o més emocionat que ells.

Al mateix temps que crearem la pel·lícula, vam treballar a l'aula un dossier pedagògic, un projecte sobre els valors que el conte JOAN SENSE POR conté. Temes per treballar el diàleg no reglat: a què tenim por, què fer si en tenim... Un dossier creat amb imatges nostres: els personatges, la sinopsi... Una proposta didàctica que acompanya a la pel·lícula per poder treballar com a projecte a un aula d'infantil.

I després de tot el treball, el primer que férem, va ser una estrena privada per veure les seues reaccions amb el material elaborat. Encara recorde les cares de satisfacció i l'alegria grupal en acabar la pel·lícula. Com si ens haguera tocat la loteria. A tots per igual, clar està!

Als pocs dies, van preparar el visionat amb pantalla gran al col·legi. Professors, alumnes i direcció van ser els nostres espectadors, inclús nosaltres mateixos que presentàvem el visionat amb molta il·lusió.

-Hem fet una pel·lícula esperem que us agrade!- I cada xiquet amb la meua ajuda anunciava amb antelació quin personatge interpretava a la pel·lícula.

Aquell dia de l'estrena va ser molt emocionat per a nosaltres. El visionat dels deu minuts que té com a durada la pel·lícula: JOAN SENSE POR va plenar la sala de silenci i somriures, va aconseguir entretenir als espectadors i inclús deixant-los bocabadats. La pel·lícula va donar un colp de protagonisme al nostres menuts actors que amb satisfacció compartien aquella visió a la gran pantalla del col·legi.

El que vam recollir d'aquella experiència, ara fa ja un any, va ser molt grandios. La reacció de companys i professors va ser molt positiva. Però per als xiquets va ser una experiència única, impossible explicar-ho amb paraules.

Acabaré comentant tot el positiu de l'experiència, els seus resultats: els xiquets han après a treballar en equip, han sigut capaços de comunicar-se en el públic, les famílies han vist als seus fills en altra faceta que mai esperaven, han rebut l'estima i la comprensió de tota l'escola...A més, l'escola ha pogut veure les capacitats d'aquests xiquets i amb això hem contribuït a canviar les actituds, obrint un camí nou a l'experiència integradora en les escoles.

El que més destacaven tots, després de veure la pel·lícula, era el somriure i l'alegria que mostraven els xiquets a la pantalla, el gran somriure i l'entusiasme que es veu als seus actes, als seus ulls. Ho havíem aconseguit, havíem aconseguit uns xiquets autònoms i segur d'ells mateixos. Havíem aconseguit transmetre la felicitat per les petites coses que té la vida, l'amistat, l'amor, el compartir, l'alegria de ser companys i de fer coses junts. I tot per tindre ganades de jugar i d'imaginar. ■

Cine y discapacidad

Yo soy Sam (Jessie Nelson, 2001): Sean Penn da vida a Sam, un deficiente mental que deberá luchar en los tribunales para conservar la custodia de su pequeña hija, ya que el Estado considera que no está capacitado para hacerse cargo de su educación.

• Disponible (DVD): AFANIAS

Mi pie izquierdo (Jim Sheridan, 1991): Cristy es un chico con una parálisis que consigue superar su limitación de movimientos desarrollando una importante habilidad para pintar con su pie izquierdo.

• Disponible (DVD): AFANIAS

Me llaman Radio (Mike Tollin, 2003): Cuenta la relación entre un entrenador de fútbol de instituto y Radio a quien su madre describe como “un poquito más lento que la mayoría”, y como su relación cambia totalmente las clasistas actitudes de un pequeño pueblo de Carolina del Sur.

• Disponible (DVD): AFANIAS

El octavo día (Jaco Van Dormael, 1996): Harry es un ejecutivo de banca que ha triunfado a nivel profesional pero cuyo fracaso matrimonial le tiene amargado. Una noche, mientras conduce por una carretera, se tropieza con Georges, un muchacho con síndrome de Down que se ha escapado de un centro y vaga desorientado.

• Disponible (VHS): AFANIAS, FEAPS C.V.

Nacional 7 (Jean Pierre Sinapi, 2000): Interesante y reivindicativa película casi documental que describe con acierto los sentimientos y pensamientos de un grupo de personas con discapacidad física en relación a su sexualidad.

Elling (Petter Næss, 2001): Tras un periodo de dos años en una clínica psiquiátrica, Elling está preparado para volver al llamado “mundo real”. La asistencia social les ha concedido a él y a su compañero de habitación, Kjell Bjarne, un apartamento en Oslo, donde se supone que han de ser capaces de cuidar de sí mismos.

• Disponible (VHS): AFANIAS

La Ducha (Zhang Yang, 1999): Abandonado por su hijo mayor, que se ha trasladado a la zona de economía desarrollada de Shenzhen, el señor Liu sigue en Pekín cuidando de su hijo menor, Erming, un joven que sufre retraso mental, y aferrado a su vocacional actividad como propietario de unos baños públicos.

• Disponible (DVD): FEAPS C.V.

Aprendiendo a vivir (James L. Brooks, 1994): Carla es una joven de 24 años que sufre trastornos psíquicos. Después de varios años en un centro de educación especial en el que ha conseguido importantes avances, Carla regresa a su hogar donde volverá a reencontrarse con su protectora madre. Cuando conoce a Danny, un joven panadero con un problema similar al suyo, el enfrentamiento entre madre e hija se acrecentará de forma considerable.

León y Olvido (Xavier Bermúdez, 2004): Cuenta la historia de León y Olvido, 2 hermanos huérfanos que viven juntos una relación que bascula entre el amor y el odio, la alegría y la tristeza, los logros y las frustraciones, las ideas firmes y las contradicciones. En principio, ella se responsabiliza de él, con síndrome de Down, pero poco a poco la responsabilidad se hace común y ambos cuidan de ambos.

El aceite de la vida (George (II) Miller, 1992): Historia real sobre la cruel y rara enfermedad la alencodostrofia de un niño y donde los médicos no saben como tratarla. Los padres se enteran que a partir de un aceite pueden aliviar a su hijo de sus dolores y problemas y se lanzan a la batalla: lo más difícil, convencer a los escépticos doctores de que el aceite sí tiene efectos terapéuticos.

Rain Man (Barry Levinson, 1988): Melodrama centrado en las relaciones entre autista son sorprendentes habilidades y su hermano menor en el recorrido que hacen juntos a través del país.

Forrest Gump (Robert Zemeckis, 1994): Forrest Gump es un chico con una deficiencia mental no muy profundas y con alguna incapacidad motora, que llegará a convertirse en héroe durante la Guerra del Vietnam. Su persistencia y bondad le llevarán a conseguir una gran fortuna, ser objeto del clamor popular y a codearse con las más altas esferas sociales y políticas del país.

¿A quién ama Gilbert Grape? (Lasse Hallström, 1994): Gilbert Grape es un joven que vive en un pequeño y aburrido pueblo. Allí vive con su madre, una mujer extremadamente obesa, con su hermano Arnie que sufre un retraso mental, su amargada hermana mayor y la pequeña que sólo se preocupa de su bronceado. Él es el que se encarga de soportar todo el peso de la familia a sus espaldas, ya que el padre falleció.

Uno más, uno menos (Alvaro Pastor/Antonio Naharro (2001) “Una periodista (Ana) tiene que hacer, por compromiso, un documental. En él va descubriendo el mundo de Lourdes, una

chica de 18 años, ‘con Síndrome de Down, que sueña con ser enfermera y casarse con su novio Carlos. El trabajo y la relación obligada va alimentando un auténtico interés y una verdadera amistad”.

Las Llaves de Casa (Gianni Amelio. Italia, Francia y Alemania, 2004).

Víctima de un parto traumático, Paolo tiene una minusvalía física y mental, y debe viajar a un hospital especial en Berlín para seguir su rehabilitación. Gianni (Kim Rossi Stuart), que acompaña al muchacho a Berlín con la esperanza de conocer al hijo que una vez abandonó, se topa con Nicole (Charlotte Rampling), una mujer de carácter que ha dedicado su vida por completo al cuidado de su hija, también discapacitada. A través de sus conversaciones, Nicole ayuda a Gianni a superar la culpa de haber abandonado a Polo. Esta epifanía desemboca en una inesperada y frágil felicidad entre padre e hijo, que acabarán descubriéndose el uno al otro en un lugar lejos de casa.

¿Qué tienes debajo del sombrero?. La película está producida por el conocido director Julio Medem, y dirigida por Lola Barrena e Iñaki Peñafiel. Rodada como un documental trufado de entrevistas, cuenta la vida de la original escultora Judith Scott, que utiliza diversos materiales que va encontrando para “tejerlos”, realizando unas sorprendentes esculturas que han llegado a ser muy valoradas en su país. Todo un logro, si se tiene en cuenta que la escultora tenía una discapacidad intelectual (síndrome de down) y también era sordomuda, con lo que tuvo que superar las barreras sociales y los estereotipos relacionados con esa situación.

Judith llegó a ser conocida gracias al empeño de su hermana gemela sin discapacidad, que tras permanecer separada de ella durante casi cuarenta años –los que estuvo Judith internada en una institución-, logró conseguir su custodia legal y vivir junto a ella. Más tarde fue cuando ingresó en un centro de arte para personas con discapacidad intelectual y sorprendió a todos con su creatividad y su capacidad artística.

El documental es, sobre todo, una reflexión sobre la comunicación a través del arte, sobre cómo una persona aislada por sus discapacidades y que era incapaz de transmitir sus sentimientos a los demás, logra establecer esa relación con el exterior a través de sus propias obras.

Bailo por dentro (Rory O’Shea Was Here (Inside I’m Dancing) 2005). SINOPSIS: Michael se ha resignado a una vida tranquila en la Residencia para Discapacitados Carrigmore, hasta que el discoloro Rory O’Shea entra en escena. Roy tiene un plan que les permitirá darle la vuelta al sistema y conseguir su propio piso, a pesar de que ambos están confinados a una

silla de ruedas. Con la ayuda de la guapa aunque inexperta Siobhan (Romola Garai) emprenderán una experiencia inolvidable. La amistad e independencia recién conquistadas les ofrecen la vida en bandeja, aunque no sin consecuencias imprevistas... (FILMAFFINITY)

El Tutelado (APADIS, 2002, cortometraje): Viaje A través de los sueños, expectativas y frustraciones de Epi, una persona con discapacidad intelectual que vive en un piso tutelado.

Festival “Súbete al corto” (www.apcalicante.com): Información sobre este festival de cortos sobre discapacidad y videoteca.

DOCUMENTALES:

La Tesis de Pablo

Almas con sexo

Síndrome de Down, con otra mirada. Disponible: FEAPS C.V.

Invisibles (sobre empleo). Disponible: FEAPS C.V.

OTROS

El hombre elefante. Un eminente cirujano y profesor universitario llamado Frederick Treves descubre en una feria ambulante a un joven que es utilizado vilmente como espectáculo de freaks.

Su nombre es el de John Merrick, un personaje deforme a causa de un accidente sufrido a su madre en tierras africanas cuando ella se encontraba embarazada.

Merrick, un ser que derrocha amabilidad y bonhomía con la gente que le rodea, intentará que este médico le ayude. Película llena de emotividad y efusión efectiva, el mensaje es la tolerancia y el respeto. Cuando Merrick es acorralado por una muchedumbre violenta el grita desesperado “ no soy un animal...soy un ser humano.....soy un hombre”.

El jorobado de Notre Dame Película tierna. Es la historia de un jorobado de aspecto horroroso pero con una belleza interior increíble, un ser de aspecto desagradable pero noble y con un corazón de oro, que ha vivido toda su vida en lo alto de Notre Dame debido a su malévolo tutor, el cual asesina a su familia y quizás por maldad de su acto decide ser tutor y aislarlo del mundo por su aspecto.

Ray. La historia verdadera del cantante Ray Charles, cuando niño fue paulatinamente quedando ciego.

Máscara. Esta película está basada en la historia real de Rocky Dennis, un adolescente con el rostro desfigurado bajo la forma de una extraña máscara. Cher es su madre y gracias a su amor el muchacho logra salir adelante, sirviendo de ejemplo para sus amigos y profesores. ■

Referencias legislativas

Ley 13/1982, de 7 de abril, de INTEGRACIÓN SOCIAL DE MINUSVÁLIDOS (**LISMI**)

Decreto 72/1987, de 25 de mayo, del Consell de la Generalitat Valenciana, por el que se establece el **Plan de Ordenación de los Servicios Sociales** en la Comunidad Valenciana.

Ley de la Generalitat Valenciana 5/1989, de 6 de julio, de **Servicios Sociales de la Comunidad Valenciana**. El objetivo de esta Ley es la creación y consolidación del sistema público de Servicios Sociales de la Comunidad Valenciana orientado a favorecer el bienestar social de toda la población y a la calidad de vida con especial incidencia en las desigualdades sociales. - Ver ley 7/1985, de 2 de abril, reguladora de las bases de régimen Local (Arts. 25.2.K y 26.1.C, en base a atribución de competencias municipales)

Decreto 40/1990, de 26 de febrero, del Consell de la Generalitat Valenciana, sobre Registro, Autorización y Acreditación de los Servicios Sociales en la Comunidad Valenciana.

Orden de 9 de abril de 1990, de la Conselleria de Trabajo y Seguridad Social, por la que se desarrolla el Decreto 40/1990, de 26 de febrero, del Consell de la Generalitat Valenciana, sobre Registro, Autorización y Acreditación de los Servicios Sociales de la Comunidad Valenciana.

ORDEN de 3 de febrero de 1997, de la Conselleria de Trabajo y Asuntos Sociales, por la cual se modifica la Orden de 9 de abril de 1990 (DOGV núm. 1.291) sobre registro, autorización y acreditación de los servicios sociales de la Comunidad Valenciana, con el fin de atender los nuevos servicios que se van a prestar a enfermos mentales crónicos en la Comunidad Valenciana.

CORRECCIÓN de errores de la Orden de 3 de febrero de 1997, de la Conselleria de Trabajo y Asuntos Sociales, por la cual se modifica la Orden de 9 de abril de 1990 (DOGV núm. 1.291) sobre registro, autorización y acreditación de los servicios sociales de la Comunidad Valenciana, con el fin de atender los nuevos servicios que se van a prestar a enfermos mentales crónicos en la Comunidad Valenciana.

LEY 5/1997, de 25 de junio, de la Generalitat Valenciana, por la que se regula el Sistema de Servicios Sociales en el Ámbito de la Comunidad Valenciana.

CORRECCIÓN de errores de la Ley 5/1997, de 25 de junio, de la Generalitat Valenciana, por la que se regula el Sistema de Servicios Sociales en el Ámbito de la Comunidad Valenciana.

LEY 1/1998, de 5 de mayo, de la Generalitat Valenciana, de Accesibilidad y Supresión de Barreras Arquitectónicas, Urbanísticas y de la Comunicación. [1998/3622]

DECRETO 90/2002, de 30 de mayo, del Gobierno Valenciano, sobre control de la calidad de los centros y servicios de acción social y entidades evaluadoras de la misma, en la Comunidad Valenciana. [2002/X5930]

DECRETO 91/2002, de 30 de mayo, del Gobierno Valenciano, sobre Registro de los Titulares de Actividades de Acción Social, y de Registro y Autorización de Funcionamiento de los Servicios y Centros de Acción Social, en la Comunidad Valenciana. [2002/X5931]

DECRETO 39/2004, de 5 de marzo, del Consell de la Generalitat, por el que se desarrolla la Ley 1/1998, de 5 de mayo, de la Generalitat, en materia de accesibilidad en la edificación de pública concurrencia y en el medio urbano. [2004/X2399]

ORDEN de 25 de mayo de 2004, de la Conselleria de Infraestructuras y Transporte, por la que se desarrolla el Decreto 39/2004 de 5 de marzo, del Gobierno Valenciano en materia de accesibilidad en la edificación de pública concurrencia. [2004/X5644]

ORDEN de 9 de mayo de 2006, de la Conselleria de Bienestar Social, por la que se modifica la Orden de 9 de abril de 1990,

de la Conselleria de Trabajo y Seguridad Social, sobre registro, autorización y acreditación de los servicios sociales de la Comunidad Valenciana, en su redacción dada por la Orden de 3 de febrero de 1997, de la Conselleria de Trabajo y Asuntos Sociales. [2006/X5452]

ORDEN de 3 de marzo de 2009, de la Conselleria de Bienestar Social, por la que se regulan las bases generales a las que deben someterse los conciertos para plazas asistenciales en centros de atención especializada para personas con discapacidad y se efectúa convocatoria pública para el período 2009-2012. [2009/2667]

LEY 11/2003, de 10 de abril, de la Generalitat, **sobre el Estatuto de las Personas con Discapacidad**. [2003/4345]

Ley 39 / 2006 de 14 de Diciembre de 2006 .- BOE 299 Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia (**LEY DE DEPENDENCIA**).

DECRETO 182/2006, de 1 de diciembre, del Consell, por el que se establecen las condiciones y los requisitos específicos para la autorización de las **Viviendas Tuteladas** para personas con discapacidad o con enfermedad mental crónica. [2006/14228]

ORDEN de 19 de noviembre de 2001, de la Conselleria de Bienestar Social, por la que se establece el procedimiento para el **reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía** en el ámbito de la Comunidad Valenciana. [2001/M11320]

I PLAN INTEGRAL DE ACCIÓN PARA MUJERES CON DISCAPACIDAD 2005-2008 (Aprobado por el Comité Ejecutivo del CERMI Estatal el 18 de mayo de 2005)

ACUERDOS EN MATERIA DE VALORACION DE LA SITUACION DE DEPENDENCIA

INSTRUMENTO DE VALORACIÓN DE LA DEPENDENCIA (IVD)

MANUAL DE USO DEL INSTRUMENTO DE VALORACIÓN DE LA DEPENDENCIA (IVD)

VALORACIÓN DE LA DEPENDENCIA 0 A 3 AÑOS

DIRECCIONES DE INTERÉS

www.eduso.net

<http://coeescv.blogspot.com>

<http://quadernsanimacio.net>

<http://www.dependenciavalencia.blogspot.com>

<http://www.cominet.org>

<http://www.colectivozotikos.org>

<http://www.guiadeljuguete.com>

www.gva.es

www.inico.usal.es

Instituto Universitario para la Integración en la Comunidad (Universidad de Salamanca)

www.feaps.org

Confederación Española de Organizaciones a favor de las personas con discapacidad intelectual

www.rpd.es

Real patronato sobre discapacidad

www.sid.usal.es

Servicio de información sobre discapacidad

BIBLIOGRAFÍA

CUADERNOS PROFESIONALIZADORES (CGEES)

“SUBJETIVIDAD, DISIDENCIA Y DISCAPACIDAD”, de Jordi Planella Ribera

“CUERPO, CULTURA Y EDUCACIÓN” (2006), de Jordi Planella Ribera

“LOS HIJOS DE ZOTIKOS: UNA ANTROPOLOGIA DE LA EDUCACIÓN SOCIAL”, de Jordi Planella Ribera

“EDUCAR EN LA DIVERSIDAD”, Angie Simons.

“APROXIMACIÓN ÉTICA A LA DISCAPACIDAD”, De Xabier Etxeberria

“VEO UNA VOZ: VIAJE AL MUNDO DE LOS SORDOS”, De Oliver Sacks.

“LA EDUCACIÓN SOCIAL ANTE LA DISCAPACIDAD”, De Amando Vega Fuente.

“LAS FRONTERAS DE LA JUSTICIA”, De Martha Nussbaum

AAMR (2002). Retraso Mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo. Madrid: Alianza Editorial.

Organización Mundial de la Salud (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Madrid: IMSERSO

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 Alonso, M.A. (2006). Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación. Salamanca: AMARU EDICIONES.

ASPRONA VALLADOLID (2001). **La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual**. Madrid: FEAPS.

Fundación San Francisco de Borja (2007). **Planificación Centrada en la Persona**. Madrid: FEAPS

Manuales de Buenas Prácticas. FEAPS

Código Ético FEAPS (2003). www.feaps.org

Intervención comunicativa sobre problemas del comportamiento. Guía práctica para el cambio positivo. CORR, LEVIN Y OTROS Traducción Ricardo canal. ALIANZA ED. (Colección Psicología)

Retraso mental, adaptación social y problemas del comportamiento. VERDUGO Y BERMEJO. PIRÁMIDE 2001.

“Asociación Americana de Retraso Mental AAMR. Retraso Mental Definición, clasificación y sistemas de apoyo.” Ed. Cast.:Alianza Editorial, S.A.

“Sexo y afecto en personas con discapacidad”, Félix López, Editorial Biblioteca Nueva, Madrid 2002

“Nadie tan feliz”, Amparo Mendo, Ediciones Temas de Hoy, Madrid, 2005. La periodista, Amparo Mendo narra su experiencia como madre de un niño con discapacidad intelectual.

“¿Qué le pasa a este niño?” Àngels Ponce. Ed. Serres.

“Berta, tu pots”. Calvet, L (2002). Ed. Rosa Sensat. La madre de Berta, una chica de 27 años con discapacidad intelectual, nos explica cómo su hija descubre y lucha por aceptar su “diferencia”.

“El curioso incidente del perro a media noche”. Haddom, M. Narrativa Salamandra.

“Legislación sobre discapacidad”. Esperanza Alcaín Martínez. ED. Thomson- Aranzadi.

“La Autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual”: EQUIPO DE PROFESIONALES DE ASPRONA VALLADOLID(2002) . Cuadernos de Buenas Prácticas FEAPS.

SALVADOR Luis y RODRIGUEZ Carmen (2001): **“ Mentes en desventaja ”** Océano Grupo editorial.

CORTINA, Adela : **“El quehacer ético : Guía para la educación moral”**. Aula XXI, ed Santillana, 1996.

CORTINA, Adela : **“La ética de la sociedad civil ”**. Alauda Anaya, 1994.

MARINA , Jose Antonio : **“Teoría de la Inteligencia Creadora ”**, Compactos Anagrama, 1993.

MARINA, Jose Antonio : **“Ética para naufragos”**. Compactos Anagrama, 1995.

SINGER, Peter : **“Ética para vivir mejor ”**, Ed Ariel, 2002.

ETXEBERRÍA, Xavier : **“Ética de las profesiones ”**, Ed Temas Básicos, 2001.



MONOGRÁFICO I [20 horas = 2 créditos de libre opción]

“La calle como estrategia educativa y de intervención social en la adolescencia”

- 22/10/10 16 – 21 h. Enrique Martínez Reguera (Escritor)
- 23/10/10 9 – 14 h. Manuel Tarín (UCV)
- 5/11/10 16 – 21 h. Yiyo Marin (Trabajador Social y Máster Terapia Gestalt. C.D. Periferia. Valencia)
- 6/11/10 9 – 14 h. Experiencias: Asoc. La Rueda (Madrid) / SS.SS Barrio del Cristo (Valencia)

MONOGRÁFICO II [20 horas = 2 créditos de libre opción]

“Inserción sociolaboral con adolescentes en tiempos de crisis. Respuestas y propuestas”

- 19/11/10 16 – 21 h. Fernando Marhuenda (UV)
- 20/11/10 9 – 14 h. Inst. Interuniv. de Desarrollo Local (IDL)
- 26/11/10 16 – 21 h. Nacho Sequeiro (Fundación EXIT. Catalunya / Madrid)
- 27/11/10 9 – 14 h. Experiencias: Colectivo Zambra (Valencia) / Fundación Ozanam (Zaragoza)

MONOGRÁFICO III [20 horas = 2 créditos de libre opción]

Bandas juveniles: ¿culturas de riesgo o socialización?

- 17/12/10 9 – 14 h. Carles Feixa (Universitat Lleida)
- 17/12/10 16 – 21 h. Bárbara Scandroglio (Universidad Autónoma Madrid)
- 18/12/10 9 – 14 h. Erika Jaramillo “Queen Melody” (Presidenta Asoc. Reyes y Reinas Latinos de Cataluña)
Bárbara Souza (Fedelatina. Barcelona)
- 18/12/10 16 – 21 h. José Vicente Esteve (UV)
Sebastián Roa (Insp. Jefe Grupo Bandas Emergentes y Violencia de Jef. Sup. Policía Valencia)

Colabora:



Organiza:
Cátedra LUIS AMIGÓ
Universitat de València



2010 octubre-diciembre

5ª edición

Curso de especialización en **Intervención Socioeducativa con Adolescentes en Riesgo**

duración 60 horas (curso completo)
20 horas (monográfico individual)

fecha de inicio Octubre 2010

matrícula

Opción A = 1 monográfico (2 créditos de libre opción)
Opción B = 3 monográficos (6 créditos de libre opción)

Opción A → 60 €
Opción B → 140 €

Nº Cuenta La Caixa 2100 3601 55 0200089449
→ Colegiados por el COEESCV, 10% descuento en opción B

plazo pre-inscripción

Hasta el 14 de octubre de 2010
Enviar FAX al número 96 364 65 87
PLAZAS LIMITADAS

información

Fundación AMIGÓ
C/ San Vicente, 1 Burjassot (VALENCIA)
Tel. 96 363 80 83
Fax 96 364 65 87
José Javier Navarro / Victoria Muñoz
www.fundacionamigo.org

documentación

- Hoja pre-inscripción
- Justificante de ingreso bancario

Nota: Todo aquel alumno que desee convalidar la presente formación por créditos de libre opción, habrá de realizar en el momento de la inscripción el pago adicional de una tasa de 24 € por cada monográfico de los créditos. Estas son tasas de la Universitat de València.

Organiza: **Cátedra LUIS AMIGÓ**
Universitat de València

Colabora: **UNIVERSITAT ID VALENCIA**
Facultat de Psicologia, Ciències i Educació (P.C.E.)

iidl
INSTITUT D'INVESTIGACIÓ I D'INNOVACIÓ EN PSICOLOGIA I EDUCACIÓ

COEESCV
COMISSIÓ ORGANITZADORA D'ESTUDIS DE PSICOLOGIA I EDUCACIÓ

Inscripciones hasta el 14 de octubre, 2010
PLAZAS LIMITADAS
Tel. 96 363 80 83 · www.fundacionamigo.org

5ª edición

monográficos 2010 octubre-diciembre

Curso de especialización en **Intervención Socioeducativa con Adolescentes en Riesgo**

ficha pre-inscripción

Deseo inscribirme en:
Opción A (indicar monográfico): M _____
Opción B

Nombre _____ Apellidos _____
DNI _____ Fecha nto. _____
Dirección _____
Población y CP. _____ Fecha: _____
Teléfono _____ Correo electrónico _____
Titulación/Habilitación _____ Lugar de trabajo _____
Experiencia Profesional _____ Firma: _____
Motivación (breve descripción) _____

Enviar via FAX al número 96 364 65 87

Medio Abierto + Trastornos de conducta + Medidas Judiciales + Educación + Drogodependencias + Salud Mental + Afectividad + Medio Residencia + Minorías Étnicas + Entorno familiar + Aprendizaje + Terapia grupal + Absentismo Escolar + Sexualidad

5ª edición

Curso de especialización en **Intervención Socioeducativa con Adolescentes en Riesgo**

monográficos
2010
octubre-diciembre

ficha pre-inscripción

Nombre _____ Apellidos _____
DNI _____ Fecha nto. _____
Dirección _____
Población y CP. _____
Teléfono _____ Correo electrónico _____
Titulación/Habilitación _____ Lugar de trabajo _____
Experiencia Profesional _____
Motivación (breve descripción) _____

Deseo inscribirme en:
Opción A 1 (indicar monográfico): M _____
Opción B

Fecha _____ Firma _____

Nota: Todo aquel alumno que desee convalidar la presente formación por créditos de libre opción, habrá de realizar en el momento de la inscripción el pago adicional de una tasa de 24 € por cada monográfico de dos créditos. Estas son tasas de la Universitat de València.

Enviar via FAX al número 96 364 65 87

Medio Abierto + Trastornos de conducta + Medidas Judiciales + Educación + Drogodependencias + Salud Mental + Afectividad + Medio Residencia + Minorías Étnicas + Entorno familiar + Aprendizaje + Terapia grupal + Absentismo Escolar + Sexualidad



Curso de especialización en Intervención Socioeducativa con Adolescentes en Riesgo

destinatarios: Profesionales de la intervención socioeducativa con adolescentes y estudiantes de los últimos cursos de titulaciones universitarias relacionadas con la intervención socioeducativa (Pedagogía, Trabajo Social, Psicología Educación Social, Psicopedagogía, etc...), con prácticas formativas realizadas en recursos especializados.

objetivo: Ofrecer una formación especializada de calidad, que permita actualizar y revisar la práctica profesional desde una perspectiva crítica.

lugar de impartición: Facultat de Filosofia i Ciències de l'Educació.

colaboran: Fundación AMIGÓ Colegio Oficial de Educadoras y Educadores Sociales de la Comunidad Valenciana (COEESC) Facultat de Filosofia i Ciències de l'Educació de la Universitat de València Inst. Interuniv. de Desarrollo Local (IDL)

organiza: Cátedra LUIS AMIGÓ UNIVERSITAT DE VALÈNCIA

dirección: J. Javier Navarro Persz Profesor Dpto. Trabajo Social C.E. "Colonia San Vicente Ferrer".

MONOGRÁFICO I

22 y 23/10/10 - 5 y 6/11/10 • [20 horas = 2 créditos de libre opción]

"La calle como estrategia educativa y de intervención social en la adolescencia"

Nº SESIONES: 4 (de 5 horas cada una)

DESCRIPTOR

- Educación de calle.
- Prácticas educativas preventivas.
- El ambiente natural del adolescente.
- Marginación y acción social.
- Movimientos asociativos.
- Procesos educativos, aptitudes y actitudes del profesional, respuestas...
- Conflicto y Manejo de grupos, etapas del grupo, estructura y perfiles.
- Experiencias.

DOCENTES

Enrique Martínez Reguera (*Escritor*)
Manuel Tarín (*UCV*)
Yiyo Marín (*Trabajador Social y Master Terapia Gestalt. C.D. Penísola. Valencia*)
David de Miguel. (*Asoc. La Rueda. Madrid*)
Miguel Aragón (*Educador de Calle. Barrio del Cristo*)

MONOGRÁFICO II

19, 20, 26 y 27/11/10 • [20 horas = 2 créditos de libre opción]

"Inserción Sociolaboral con adolescentes en tiempos de crisis. Respuestas y Propuestas"

Nº SESIONES: 4 (de 5 horas cada una).

DESCRIPTOR

- Aproximación a nuevas formas de empleo en entornos de crisis.
- Aportaciones pedagógicas.
- Nuevos formatos de acción.
- Precariedad y alternativas.
- Abordaje desde programas específicos.

DOCENTES

Fernando Marhuenda (*UV*)
Inst. Interuniv. de Desarrollo Local (IDL)
Nacho Sequero (*Fundación EXIT. Catalunya / Madrid*).
Colectivo Zambra (*Valencia*)
Fundación Ozanam (*Zaragoza*)

MONOGRÁFICO III

17 y 18/12/10 • [20 horas = 2 créditos de libre opción]

"Bandas juveniles: ¿culturas de riesgo o socialización?"

Nº SESIONES: 4 (de 5 horas cada una).

DESCRIPTOR

- Perspectiva antropológica y geográfica.
- Fenómenos migratorios y choque cultural.
- Procesos de arraigo e identificación cultural.
- Problemas de convivencia y resolución de conflictos asociados.
- Estrategias de intervención socioeducativa menores extranjeros desde contextos socioeducativos.
- Actividades preventivas.
- Etiología delictiva.

DOCENTES

Carlos Feixa (*Universitat Lleida*)
Barbara Scandroglio (*Universidad Autónoma Madrid*)
Barbara Souza (*Federativa. Barcelona*)
Erika Jaramillo "Queen Melody" (*Presidenta Asoc. Reyes y Reinas Latinas de Cataluña*)
José Vicente Esteve (*UV*)
Sebastián Roa (*Insp. Jefe Grupo Bandas Emergentes y Violencia de Jef. Sup. Policía Valencia*)

DIPLOMA DE MEDIACIÓN EN LA INTERVENCIÓN SOCIOEDUCATIVA

Objetivos

Este Diploma de especialización profesional y universitaria tiene como objeto formar desde una perspectiva interdisciplinar y de cooperación, a los profesionales que intervendrán en la mediación socioeducativa, basado en el conocimiento de las diferentes teorías acerca de la mediación, su metodología práctica y sus planteamientos éticos.

Programa

I. LA MEDIACIÓN COMO HERRAMIENTA SOCIEDUCATIVA.

1. La Mediación. Origen, concepto, sectores y tipos de mediación.
2. El Conflicto.
3. La Mediación como herramienta socioeducativa.
4. Las fases de un proceso de mediación: "mediar mediando"
5. Marco legislativo para la mediación.

II. LA MEDIACIÓN EN EL ÁMBITO ESCOLAR

1. La escuela como espacio de mediación.
2. Convivir en la escuela.
3. La Mediación escolar en las teorías educativas actuales.
4. Modelos de mediación escolar y su implantación en los centros.
5. Programas de mediación escolar en el Estado español. Iniciativas de la Comunidad Valenciana.

III. LA FAMILIA COMO ESPACIO EN LA MEDIACIÓN SOCIEDUCATIVA

1. La familia como contexto de desarrollo y educación.
2. Dinámica familiar y conflicto. Tipología de las crisis familiares.
3. Aspectos psicoevolutivos de las crisis y conflictos.
4. Derecho de familia y menores relacionado con la mediación familiar.
5. Iniciativas de mediación familiar en la Comunidad Valenciana.
6. Casos prácticos en mediación familiar.

IV. INTERVENCIÓN COMUNITARIA Y PROCESOS DE MEDIACIÓN

1. La intervención socioeducativa en el contexto de los conflictos y las transformaciones sociales.

2. Procesos de mediación comunitaria, recursos sociales y participación ciudadana (I).

3. Procesos de mediación comunitaria, recursos sociales y participación ciudadana (II).

4. Proyectos de planificación e intervención comunitaria. Análisis de experiencias prácticas. Métodos, modelos y ámbitos de intervención comunitaria.

5. Programas de mediación comunitaria y municipio.

6 y 7. Mediación penal juvenil.

8 y 9. Políticas sociales y migración intercultural: una visión educativa.

10. Mediación social intercultural: fundamentación teórica y marco jurídico.

11. Aplicación de la mediación a contextos multiculturales.

V. HABILIDADES SOCIALES Y TÉCNICAS DE COMUNICACIÓN

1. La comunicación interpersonal: diálogo, negociación y consenso.

2 y 3. La comunicación y negociación en los procesos de mediación en contextos familiares.

4. Evaluación de las intervenciones mediadoras en procesos de comunicación y negociación.

5 y 6. Identidad y ética del mediador.

TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

Profesorado

M^o Carme Bogañá Torremorell. Doctora en Pedagogía. Profesora Facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y del Deporte Blanquerna. Universidad Ramon Llull.

Daniel Bustelo Elcabe-Urriol. Mediador. Director Máster de Mediación. Universidad Pontificia de Comillas.

Marid. Director formación de AIEEF.

Paz Canovas Leonhardt. Profesora Titular de Universidad. Dpto. Teoría de la Educación. Universitat de València.

Rafaela García López. Profesora Titular de Universidad. Dpto. Teoría de la Educación. Universitat de València.

Laura García Raga.

Profesora Ayudante Doctor. Dpto. Teoría de la Educación. Universitat de València.

Robert Gimeno Vidal.

Postgrado en Mediación y resolución de conflictos. Master en Ejecución Penal. Serv. de Mediación i Assessment Tècnic. Dpto. Justicia de la Generalitat de Catalunya

Fior Hoyos Alarín.

Educadora Social. Mediadora. Valencia.

Xavier Jiménez Terret.

Educador Social y Antropólogo. Master en Menores en Riesgo Social. Profesor Titular de Universidad. Dpto. Educación comparada e I^o Educación. Universitat de València.

Ramón López Martín.

I^o Educación. Universitat de València.

Marco Marchioni.

Sociólogo. Experto Internacional en Intervención Comunitaria.

Consol Martí Baldeuou.

Abogada y Mediadora

Antonio Martínez Coca.

Jefe Servicio de Familia. Dirección General de Familia de la Generalitat.

M^o Jesús Martínez Usarralde.

Profesora Titular de Universidad. Dpto. Educación comparada e I^o Educación. Universitat de València.

Mario Moreno Ramos.

Miembro del equipo del Programa " Migración y Multiculturalidad" de la Universidad Autónoma de Madrid.

Bernardo Ortín Pérez.

Educador Social. Doctor en Filosofía y Ciencias de la Educación. Valencia

Amaad Ortiz i Gabert.

Educador Social. Licenciado en Sociología. Valencia

Maria Jesús Perales Montolio.

Profesora Titular de Universidad. Dpto. M.I.D.E. Universitat de València.

Piedad Sabuquillo Mateo.

Profesora Contratada Doctor. Dpto. Teoría de la Educación. Universitat de València.

Juan María Somet Sánchez.

Profesor Titular de Universidad. Dpto. Educación comparada e I^o Educación. Universitat de València.

Facultad de Filosofía y Ciencias de la Educación.
Col·legi Oficial d'Educadors i Educadores Socials de la
Comunitat Valenciana.

DIPLOMA DE MEDIACIÓN EN LA INTERVENCIÓN SOCIOEDUCATIVA

8º edición.

Título propio de la Universitat de València.

Noviembre 2010 / Mayo 2011

<http://www.adeit.uv.es/postgrado/10412170>

DIPLOMA DE MEDIACIÓN EN LA INTERVENCIÓN SOCIOEDUCATIVA.

8ª Edición

Código: 10412170

Características

Dirigido a: Diplomados en Educación Social, Trabajo Social y Relaciones Laborales, Maestros, Licenciados en Pedagogía, Psicología, Psicopedagogía, y otros diplomados y licenciados universitarios. Profesionales sin estudios universitarios que trabajen en experiencias o asociaciones de Mediación.

Horario: Viernes, de 16:30 a 21 h., Dos sábados al mes, de 9:30 a 14 h.
Lugar de impartición: Facultad de Filosofía y Ciencias de la Educación, Avda. Blasco Ibáñez, 30. 46010 Valencia.

Duración: De noviembre de 2010 a mayo de 2011.

Matrícula: 870 euros. La tasa de expedición del título no está incluida.

Dirección

Paz Cánovas Leonhardt

Profesora Titular de Universidad, Dpto de Teoría de la Educación, Universidad de Valencia.

Flor Hoyos Alarte

Educadora Social, Mediadora. Comisión de Mediación del COEESCV.

Mª Jesús Martínez Usarralde

Profesora Titular de Universidad, Dpto. Educación Comparada e Hª Educación, Universitat de València.

Documentación a adjuntar

Fotocopia del DNI.

3 Fotos.

Fotocopia del título.

Fotocopia del expediente académico.

Carta de empresa si es profesional.

Hoja manuscrita en la que se expongan

los motivos por los que se desea acceder al curso.

Curriculum Vitae abreviado.

Ficha preinscripción.

Preinscripción: Hasta el 15 de octubre de 2010.

Información y solicitudes



Fundación Universidad-Empresa (ADEIT)

Plaza Virgen de la Paz, 3

46001 Valencia

Teléfono: 963 262 600

Fax: 963 262 700

E-mail: informacion@adeit.uv.es

www.adeit.uv.es/postgrado



Col·legi Oficial d'Educadores i Educadores Socials de la Comunitat Valenciana
Calle Cajeros, 2. Bº

46001 Valencia

Teléfono: 96 3913559

Fax: 96 3153013

E-mail: coeescv@coeescv.net

