

# **Servicios sociales y Política social**

**Discapacidad  
Psíquica y  
Calidad de  
Vida (I)**

**42**

**Revista de  
Servicios Sociales  
y Política Social**

**Coordinadora de la Revista:**

M<sup>a</sup> Luisa Fuertes Cervantes

**Comité Editorial:**

Ana I. Lima Fernández  
Montserrat Bacardit i Busquet  
M<sup>a</sup> Jesús Brezmes Nieto  
Montserrat Castanyer Vila  
Natividad de la Red Vega  
Gustavo García Herrero  
Trinitat Gregori Monzó

El Comité Editorial no se identifica necesariamente con el contenido de los artículos publicados.

**Edita:**

Consejo General de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales.

**Junta de Gobierno:**

Presidenta: Julia A. García Alvarez  
Vicepresidenta: Patricia Bezunartea Barrio  
Secretaria: Ana I. Lima Fernández  
Tesorera: Amparo Varela Ramos  
Vocales: Concepción Barja Capdevila, Esperanza Calderero Rodríguez, Antonio García Domínguez, Gabriela Mateos-Aparicio Díaz, Beatriz Morilla Valera, Jorge Sánchez Bellido.

**Administración, Redacción,  
Suscripción y Venta:**

c/ Campomanes 10, 1º. 28013 Madrid.  
Tel: 91 541 57 76/77. Fax: 91 559 02 77.  
Horario: de Lunes a Viernes de 9:00 a 14:00.

**Imprime:**

C&M Artes Gráficas.

**2º trimestre 1998**

ISBN: 1130-7633  
Dep. Legal M-16020-1984

# Sumario

<b>Editorial</b> .....	5	
<b>Dossier:</b> Discapacidad Psíquica y Calidad de Vida		
El cambio en las organizaciones no gubernamentales a favor de personas con retraso mental. <i>Juan José Lacasta</i> .....	9	Reseña del Congreso Nacional "Familia y discapacidad" Valladolid 24, 25 y 26 de Noviembre de 1998. <i>Nélida Abad Martín y Rafael de la Puente Llorente</i> .....
Discapacidad psíquica y calidad de vida en el ámbito familiar. <i>Aleix Ripol-Millet</i> .....	23	109
Retraso mental: integración laboral y calidad de vida. <i>Alba Cortina Serra, Mireia Gómez Enrich y Margarita Güell Gubianas</i> .....	41	ANADE. (Asociación Nacional de Alternativas Dramáticas y Expresivas –Castilla-La Mancha–) .....
Integración social de las personas con deficiencia mental: Política social, recursos y proyectos. <i>Amparo Varela Ramos</i> .....	63	111
Apuntes sobre el programa "Padre a Padre". <i>Ángels Ponce</i> .....		115
<b>Sección Libre</b>		
Un nuevo servicio para la infancia en una ciudad inglesa. <i>Peter Baldock</i> .....	87	VII Jornadas de Servicios Sociales en el Medio Rural. Jaca, octubre de 1998 "Integralidad y Localismo". <i>Jorge Sánchez Bellido y Gustavo García Herrero</i> .....
Comunicado: ¿Cómo ayudar a los niños víctimas del Huracán Mitch? .....		123
<b>De interés profesional</b>		
El cambio hacia una vida de calidad. Una experiencia residencial de vida normalizada para personas con retraso mental y graves discapacidades <i>Angeles López Fraguas, Luis Miguel García Castro y Javier Medina de la Maza</i> .....	99	



**Dossier**

**Discapacidad  
Psíquica y  
Calidad de  
Vida**



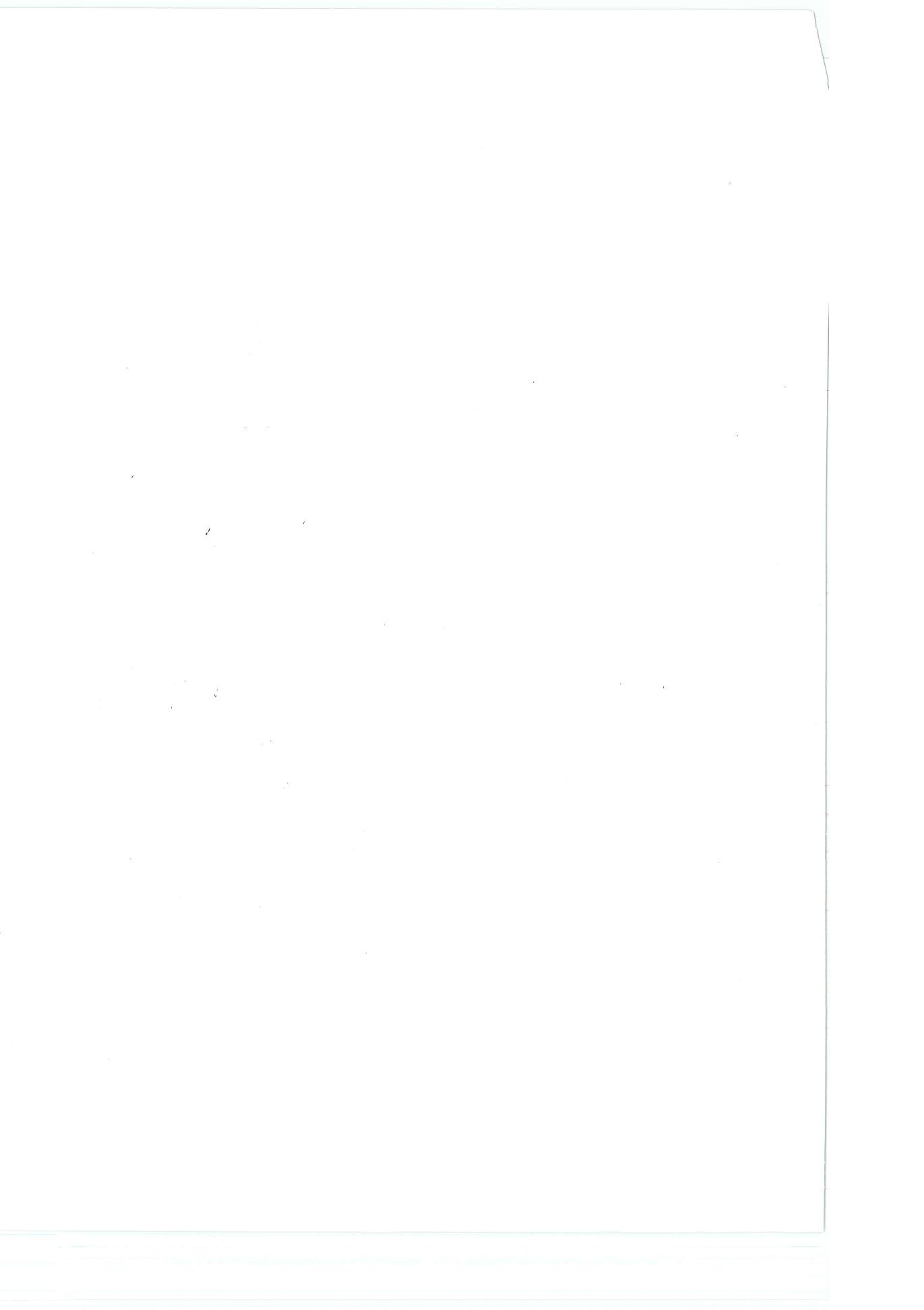
## Editorial

Ha pasado mucho tiempo desde que se hablaba de subnormales, inútiles, lelos, locos..., todavía pasará algún tiempo hasta que no hablemos, que nos entendamos sólo con decir PERSONA sin sustituirlo por otras palabras ni añadir complementos.

Cuando ese momento llegue significará que ya no se agrupa a las personas en comportamientos estancos, que ya no son "sujetos de intervención" sino que nuestra sociedad asume con normalidad la diversidad. Significará que de forma natural se proporciona a todos la atención necesaria para su adecuado desarrollo personal y social.

Esa debe ser nuestra meta. En la carrera por alcanzarla se van eliminando obstáculos, sin embargo esta construcción del futuro sigue teniendo como eje lo especial y diferente de las personas o la ausencia de aquello que se considera imprescindible para obtener la categoría de PERSONA sin apellidos.

Esta actitud debemos considerarla como un paso más, seguramente necesario, en esta construcción, que nos llevará a darnos cuenta que no es sólo lo "especial" sino, sobre todo, lo aceptado como "normal" lo que se debe replantear. En definitiva, no es la persona con discapacidad sino el medio en el que se desenvuelve lo que hay que revisar y reconstruir para que nos reconozcamos como PERSONAS sin más.



# El cambio en las organizaciones no gubernamentales en favor de personas con retraso mental

**Juan José Lacasta.** Diplomado en Trabajo Social. Director Técnico de FEAPS

## Introducción

Antes de comenzar a describir el proceso de cambio de FEAPS, creo que conviene hacer una introducción teórica y quizás también ideológica que enmarque dicho proceso.

Desarrollo Organizacional (D.O.), de acuerdo con Beckhard es “*un esfuerzo planeado que abarca toda la organización, administrado desde arriba, para aumentar la eficiencia y la salud de la organización, a través de intervenciones planeadas en los procesos organizacionales, usando conocimientos de las ciencias del comportamiento*”. El proceso de FEAPS es un proceso de Desarrollo Organizacional, enfocado en toda su amplitud y contenido desde la definición de Beckhard.

Las organizaciones no gubernamentales y también, como no, las que se preocupan de los intereses de los ciudadanos y ciudadanas con retraso mental, han de incorporar en su quehacer cotidiano las más avanzadas técnicas y metodologías organizativas y empresariales para gestionar su misión y sus valores con la mayor eficiencia posible.

Muchas razones hay para ello, a pesar de que parece que para trabajar con colectivos en situación de marginación vale sólo con la buena voluntad. En primer lugar, porque se gestionan recursos públicos y/o solidarios y, por ello, estamos en la obligación moral de que hay que responder con la mayor transparencia y con los mejores resultados; en segundo, porque las organizaciones no gubernamentales tienen, creo yo una enorme responsabilidad activa en el fortalecimiento de determinados valores

sociales; y, en tercero, y sobre todo, porque nuestros clientes, las personas con retraso mental, en nuestro caso, merecen la mejor calidad de servicio.

Jesús Loza manifiesta que tercer sector o sector social es todo aquello que no es Mercado o Estado. Tiende a definirse en negativo respecto de ellos. Para diferenciarlo del mercado hablamos de *instituciones sin fin de lucro*, para diferenciarlo del estado hablamos de *organizaciones no gubernamentales*. Demetrio Casado, propone un término positivo: Organizaciones Sociovoluntarias que reúnen las dos características, (no gubernamental: social; no lucrativo: voluntario). Por ello, para intentar ser un poco más preciso, a partir de ahora utilizaré el término Organización Sociovoluntaria, en adelante OSV, en lugar de ONG.

Descubrir el papel sociológico de las organizaciones sociovoluntarias puede ser orientador, en cuanto a la propia comprensión no sólo de sus responsabilidades directas, de relación inmediata con el objeto de su existencia –colectivo a atender–, sino también de aquellas que implícitamente tienen con el contexto social en el que se desenvuelven.

En una evolución social vertiginosa, caracterizada por un desarrollo científico y tecnológico sin precedentes; por la uniformización cultural; por la competitividad sin compasión; por el deterioro ecológico; por la desorientación humanista; por la casi anulación de las distancias con la revolución de las comunicaciones; por el aumento en la “aldea global” de la marginación, junto con la lógica y, a la vez, paradójica eclosión de las ONGs; a mi juicio, las OSV tienen una

## **El cambio en las organizaciones no gubernamentales en favor de personas con retraso mental**

responsabilidad añadida que es crítica: la de inyectar EL VALOR DE LA SOLIDARIDAD en su entorno. O dicho de otra forma, la de ejercer como agentes de cambio social de forma más significativa.

Pero así como producir el cambio social es consciente o inconscientemente una actividad inherente en las OSV, ahora éstas empiezan a experimentar la necesidad de generar el cambio interno para estar en mejores condiciones para producir cambios externos, para estar en disposición no sólo de coexistir y de producir efectos beneficiosos a través del contagio por ósmosis, sino, además, de liderar procesos sociales para producir efectos

transcendentales en el incremento de la solidaridad social. Efectos que han de ir más allá de conductas puntuales de

comiseración *apaciguadoras de las malas conciencias* de los ciudadanos no marginados del primer mundo.

Precisamente, por el carácter dimisionario de otros estamentos públicos o sociales –educativos, culturales, políticos, económicos, empresariales...– que carecen del vigor suficiente como para contrarrestar la creciente desideologización y desculturización comunitarista y para frenar la desertización en el terreno de la empatía y el apoyo de la comunidad, han de ser las OSV las que deben tomar el testigo del liderazgo en la inclusión real de la solidaridad en el sistema de valores de sus contextos sociales.

Pero, para que esto pueda ser así, las OSV, necesariamente, están obligadas a cambiar internamente, introduciendo racionalidad en sus sistemas, utilizando tecnología y herramientas competitivas para que,

paradójicamente, *la solidaridad sea competitiva* en el sistema social de valores.

Las OSV son, como cualquier organización, “sistemas abiertos”, es decir, que dependen de su medio externo para sobrevivir y, por tanto, están abiertas a influencias y transacciones con el mundo exterior y también, como no, transacciones culturales. Las OSV no son impermeables a la hora de incorporar los valores sociales de individualismo/competitividad. Por algo, en ese fragor por copar el mercado de la comiseración –que no de la solidaridad–, más de una ha perdido la orientación y ha olvidado los fines que le daban sentido social.

Con esto quiero señalar que el cambio interno de las OSV, como sistemas abiertos que son, pasa por la adopción de sólidos referentes éticos compartidos por todos sus miembros como única manera de contener determinados contravalores sociales y de producir cambios positivos en su entorno, y, a la vez, pasa por incorporar técnicas más avanzadas desde el punto de vista organizativo –aquéllas que utilizan las empresas más competitivas– que permitan elevar sensiblemente su eficiencia.

En el siglo XXI, *ética y técnica* son dos pilares básicos sobre los que construir el cambio de las OSV y, por tanto, para contribuir al cambio social. Podríamos hablar de la *cibersolidaridad*. La unión de *ethos* y *tecno*s es el combinado que proponen las más avanzadas tendencias organizacionales y viene como *anillo al dedo* a nuestras organizaciones, a la vez que, por su naturaleza social, están más obligadas que cualquiera otra a abrazar tan explosivo “cocktail”, como el más efectivo vehículo de autorregeneración y de mejora.

Precisamente, en esa relación entre sistemas abiertos, en ese intercambio de productos, influencias y valores se produce la legitimación y el reconocimiento social de las OSV. Una fuente de salud y de progreso organizacional es la legitimación, porque una organización deslegitimada está abocada a desaparecer.

Estamos hablando de cambio organizacional. Estamos resaltando la importancia del cambio en la OSV, pero no sólo como fuente de influencia social determinante de la que resultarán beneficiados tanto nuestras poblaciones objetivo como la sociedad en su conjunto, sino también como fuente de mejora de los productos y apoyos que han de recibir esos grupos objetivo que son en última instancia la razón de ser de las distintas organizaciones sociovoluntarias. De tal manera que, para la legitimación social del papel de una organización, no basta sólo que tales apoyos se presten, sino que, además, se suministren con calidad.

### La identidad, la cultura, el sistema de valores, la misión

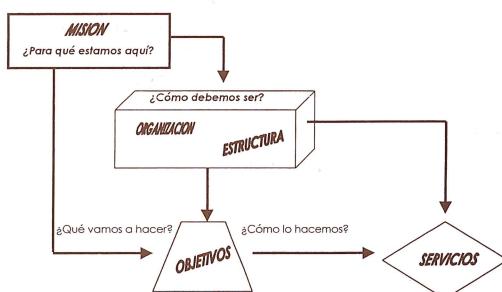
Antes el fin de las OSV legitimaba plenamente. Bastaba con *hacer el bien*. Ahora *el bien* hay que hacerlo bien. Y cada organización debe indagar e identificar la mejor manera de hacer bien las cosas de acuerdo con sus valores y su finalidad.

Pero no demos por supuesto –como casi todas hacen– que en las OSV todos sus miembros conocen la finalidad. En experiencias formativas que he tenido con alguna de nuestras organizaciones, en las que todos los alumnos eran profesionales de una misma entidad, les he pedido a éstos que,

individualmente, escribieran, en una frase, la misión de la entidad en la que trabajaban. En todos los casos, las formulaciones eran diferentes, algunas parecidas, pero diferentes; utilizaron vocablos distintos, todos ellos cargados de significados distintos. Después de un tiempo de debate, alguno de estos profesionales quedó sorprendido de que, en realidad, estaba trabajando por finalidades distintas de las sus compañeros.

La formulación o la reformulación de la *misión* es el principio o el núcleo central de un proceso de cambio. Alcanzar el consenso escrito de “por qué combatimos” es un requisito para la calidad: da sentido a cada iniciativa y reduce el riesgo de desviación.

La *misión* es algo tan sencillo y tan complejo como el enunciado que una vez explícito se convierte en el punto de referencia necesario sobre el que gira toda la organización, desde su estructura y las relaciones que en la misma se dan, hasta los objetivos que se marca.



Pero la *misión* no ha de ser sólo un resultado del puro pragmatismo. La definición de *misión* debe “beber de la fuente” de los valores que configuran la cultura de la

## **El cambio en las organizaciones no gubernamentales en favor de personas con retraso mental**

organización. La *misión* debe conectar con la cultura, tomando como fuente de inspiración los valores –que también han de hacerse explícitos– y las creencias de la organización. Ortega y Gasset decía: “Las ideas se tienen. En las creencias se está, a veces sin saberlo”.

En todo caso, la construcción de una identidad cultural, sobre todo cuando ésta es dispersa y a veces contradictoria, también es un requisito para el cambio, habida cuenta que es el terreno en el que ha de asentarse el propósito, la misión de la organización. Para la construcción/identificación de cultura se han de tener en cuenta todos sus niveles (Peiró, 1.995): El observable –lenguaje, ritos, normas, sanciones, símbolos, costumbres, clima...–; el apreciativo y valorativo –valores, ideología, filosofía, expectativas, actitudes...–; y el más profundo de supuestos y creencias. De hecho, en ocasiones, los procesos de cambio son procesos culturales y, en gran parte, el proceso de FEAPS es un proceso cultural.

Hablar de cultura organizacional, para quienes tienen prisa de resolver los problemas urgentes e inmediatos en el día a día, resulta lejano, elevado y poco práctico. José M<sup>a</sup> Peiró, al hablar del impacto de la cultura sobre la organización, señala que la cultura es la energía social que impulsa, la que orienta la política de la organización, la que determina la estrategia y la que tiene un impacto sobre sus miembros porque influye de forma determinante en la percepción de la situación y de los problemas. Es, en definitiva, un paradigma compartido. Los efectos de la cultura y de la potencia que suministra a una organización contar con un sistema de valores compartido y una misión consensuada, explícita e internalizada, son, en términos prácticos, incalculables.

## **La visión y el cambio**

La construcción o recuperación de una identidad cultural, la ideología y la formulación consensuada de la *misión*, son requisitos necesarios, pero no suficientes para el cambio.

Hacer una aproximación a la realidad haciendo un esfuerzo diagnóstico en un marco de reflexión transparente y participativo, teniendo como referente los valores culturales y la misión, es un ejercicio necesario para saber qué aspectos hay que reforzar porque funcionan bien –las fortalezas–; qué hay que mejorar o cambiar porque no funciona tan bien –las debilidades–; en qué nos podemos aprovechar de lo que nos ofrece el entorno –las oportunidades–; y con qué hay que tener cuidado –las amenazas–.

El diagnóstico, al margen de darnos pistas para mejorar, líneas sobre las que podremos después construir el planeamiento estratégico, nos ofrece, si es participativo, la posibilidad de ir “creando mentalmente” una nueva organización, la organización que nos gustaría tener. Nos ayuda a “ver” lo que nos gustaría ser, a tener una “visión”, una VISION COMPARTIDA DE FUTURO.

La *visión* es tan importante como la *misión*, porque una *visión* bien formulada y compartida sitúa a los miembros de una organización entre la realidad (bien identificada) y la organización que queremos (bien formulada) y produce una tensión, que Senge denomina *tensión creativa*. La *visión* produce energía y orientación.

José Herrador, consultor organizacional, acerca de la *visión*, afirma, primero, que los valores vigilan la rectitud de la *visión* y de los

objetivos de la organización. Segundo, que la *visión* no se puede representar en cifras. Tercero, que debe ser positiva y alentadora; más vale pecar de grandiosidad que de escasez. Por último, para una mayor fundamentación de la gran importancia de la *visión*, Herrador afirma que una *visión* sin acción no sirve, es un sueño; una acción sin *visión* tampoco, es desorientación; y que una *visión* puesta en práctica puede cambiar el mundo. La *visión* es transcendente.

Ramón Adell, también consultor, manifiesta que el futuro incide en el presente como memoria de futuro. Los que viven el presente "viajan" al futuro, a varios futuros y buscan el deseado: *yo sé muy bien lo que quiero ser*. El presente coge significado profundo del pasado y del futuro y se vive con *intencionalidad* y con *intensidad*. Así aborda Adell la visión, jugando con la idea oriental del tiempo de que, al fin y al cabo, lo importante es el presente, el propio proceso, caminar con orientación. En occidente se olvida con facilidad el pasado y se sacrifica el presente para el futuro: no disfrutamos el camino. Ramón Adell afirma, y es, a mi juicio, la idea definitoria de proceso acerca de la *visión*, que VER es CONCEBIR y CONCEBIR es DISEÑAR.

La identidad, la cultura, la misión, la visión, elementos básicos del cambio, pueden producir, además, opciones paradigmáticas distintas de esquemas ya asumidos, que obligan a la organización a una tensión de adaptación a veces muy severa. En primer lugar, los cambios de paradigma generan un gran sobreesfuerzo, porque cuando un paradigma cambia *todo el mundo vuelve a cero*, todas las personas han de hacer desaprendizajes y nuevos aprendizajes. Y en segundo, porque siempre hay quien mantiene posiciones rígidas, de *parálisis*

*paradigmática*, que va a entender cualquier cambio de paradigma como una amenaza. Entre paréntesis, el proceso de cambio de FEAPS, integra más de un cambio de paradigma, que después comentaremos.

Los cambios de paradigma obligan a todas las personas y estructuras a resituirse en un nuevo campo de juego, con necesidad de adquirir otras habilidades y de ejercer otros roles. Fuerzan al cambio. Un cambio de paradigma (Herrador) normalmente viene de fuera, no de la misma organización, y si viene de dentro será porque surge de responder a esta pregunta: *¿Qué es aquello que le gustaría cambiar, que es imposible cambiar, que sería importante para cambiar?*

En todo caso, no hemos de olvidar que el verdadero cambio se produce en las personas. Pedro Navarro de Andersen Consulting afirma que en la era del conocimiento el aspecto clave del cambio reside en el traspaso del protagonismo desde las estructuras hacia las personas. El conocimiento reside en las personas, mientras que los mecanismos necesarios para adquirir conocimientos son propiedad de los equipos.

## El planeamiento estratégico

Resulta duro incorporar una nueva manera de hacer las cosas en las OSV, en general acostumbradas a que la fuente de autolegitimación sea únicamente su fin de atención de colectivos desfavorecidos. La introducción de conceptos empresariales y su correspondiente terminología no siempre son bien recibidas. Sin embargo, cualquier organización –desde el APA de un colegio, hasta Microsoft– necesita diseñar su estrategia.

## **El cambio en las organizaciones no gubernamentales en favor de personas con retraso mental**

La incorporación de la planificación estratégica en el universo de las OSV también es un cambio de paradigma que, si es adoptado por éstas, creo tendrá efectos positivos evidentes. Hacer un honrado y participado análisis autocrítico de la situación de una organización y poder alumbrar determinadas líneas de mejora de acuerdo con la misión y la visión, son los ingredientes necesarios para hacer una planificación en la que se formulen los objetivos estratégicos por los que opta la organización a medio plazo, así como los mecanismos de autoevaluación de los resultados y de los procesos para poder reenfocar, si es necesario, tales objetivos y mejorar en los procedimientos.

El planeamiento estratégico introduce racionalidad organizacional en el sistema de servicios sociales.

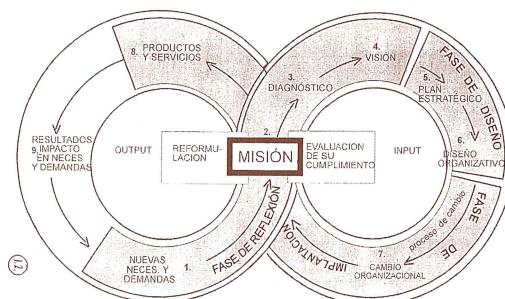
## **El proceso de cambio en FEAPS**

FEAPS es una organización sociovoluntaria dedicada a la población de personas con retraso mental. Es una confederación que integra 17 federaciones autonómicas que agrupan, a su vez, más de 600 entidades – asociaciones, fundaciones, etc.– que gestionan 1.700 centros y servicios de atención a personas con retraso mental. Tanto las federaciones como las asociaciones son OSV sin ánimo de lucro. Casi 200.000 socios, la mayoría familiares, componen la base social de la organización. Más de 13.000 profesionales componen la plantilla laboral que presta servicios y apoyos a casi 67.000 personas con retraso mental y a sus familias. Entre 6.000 y 7.000 directivos dirigen la política de estas organizaciones y, aproximadamente, más de 400 profesionales ejercen funciones gerenciales. Todo este

colectivo de personas y de organizaciones integran el movimiento FEAPS, aunque cabe destacar que cada una de estas organizaciones son jurídicamente independientes.

FEAPS inició un proceso de desarrollo organizacional para el cambio planificado en 1995.

Desde entonces hasta ahora se han cubierto dos fases, y se está ya en la tercera, del itinerario general del proceso que se describe en el esquema:



### **1<sup>a</sup> Fase: El proceso de reflexión**

En el proceso de reflexión que culminó en el Congreso de Toledo FEAPS.XXI en noviembre de 1996 se ha conseguido alcanzar un diagnóstico del conjunto del movimiento FEAPS; se ha adoptado la misión y las misiones operativas de los distintos niveles de la organización –confederación, federación, asociaciones–; se han acordado las líneas estratégicas a seguir hasta el siglo XXI; y se ha adoptado un nuevo paradigma en la forma de buscar

mejores resultados en favor de las personas con retraso mental.

El proceso de reflexión, por su diseño, por la forma en que se ha desarrollado, ha supuesto, en sí mismo, un aldabonazo de innovación cultural y un incremento considerable del sentido de pertenencia a la organización. La participación y la transparencia del proceso han sido los ejes básicos del mismo.

En cuanto al método, cabe decir, con ánimo descriptivo muy simplificado, que un equipo guía, de composición transversal, ha dirigido la marcha del proceso apoyándose en un equipo de consultoría compuesto por asesores internos y externos.

El equipo guía hizo un estudio previo para elegir las áreas problemáticas clave que preocupaban al conjunto de la organización. Tales áreas fueron:

1. La persona con retraso mental y sus necesidades: mejora de su calidad de vida en el siglo XXI.
2. La identidad de FEAPS: La misión, los valores, su ideología.
3. La integración en FEAPS: El sentido de pertenencia, la comunicación interna.
4. La organización: Planificación, control, financiación, sistemas de trabajo, diseño organizativo, papel de los dirigentes...
5. La adaptación de FEAPS al entorno

Se elaboró un prediagnóstico y las 5 áreas se desdoblaron en 10 áreas temáticas. Las 10 áreas fueron materia para la elaboración de sus correspondientes 10 ponencias, teniendo

en cuenta el prediagnóstico. Las ponencias, al final del proceso de reflexión fueron presentadas en el Congreso de Toledo. Las ponencias fueron elaboradas por 10 equipos de reflexión en los que participaron, en su conjunto, 59 personas, elegidas con criterios de transversalidad de acuerdo con una muestra estructural representativa de los distintos actores de la organización. Una vez elaborados los borradores de las ponencias, éstos fueron objeto de contraste en 10 seminarios, a los que acudieron representantes enviados por cada una de las federaciones de las distintas comunidades autónomas. 300 personas participaron en los seminarios. Algunos de los borradores fueron remodelados sustancialmente con la reflexión de los correspondientes seminarios. Los borradores de las ponencias fueron enviados a todas las asociaciones con tiempo de antelación suficiente –más de dos meses– antes del Congreso como para poder hacer debates y enviar las enmiendas que consideran oportunas.

Todas las personas y todas las organizaciones tuvieron la oportunidad de decir aquello que opinaban acerca de las ponencias y enviarlo al Congreso. De hecho, las enmiendas se distribuyeron, junto con las ponencias, entre la documentación. Después, 600 personas participaron directamente en el debate del Congreso de Toledo. Además, todo el proceso de reflexión fue apoyado por un dispositivo de comunicación que fue conducido por el equipo guía.

Posteriormente, la Asamblea General aprobó las ponencias del Congreso y las líneas estratégicas resultado de éstas. Tanto las ponencias como las líneas han sido publicadas y distribuidas a todas las organizaciones miembros.

## **El cambio en las organizaciones no gubernamentales en favor de personas con retraso mental**

### **2<sup>a</sup> Fase: El diseño**

Contando con la misión y con las líneas estratégica se procedió a la elaboración del Plan Estratégico FEAPS.XXI. El Plan contiene 6 ejes, 23 líneas estratégicas, 63 objetivos y 158 medidas o acciones. El calendario de ejecución se extiende hasta el año 2001.

Los 6 ejes del Plan son:

1. Las necesidades de las personas con retraso mental y el proceso cultural
2. La Calidad
3. La Comunicación
4. La Eficiencia
5. El Desarrollo Organizativo
6. El liderazgo de FEAPS en el entorno

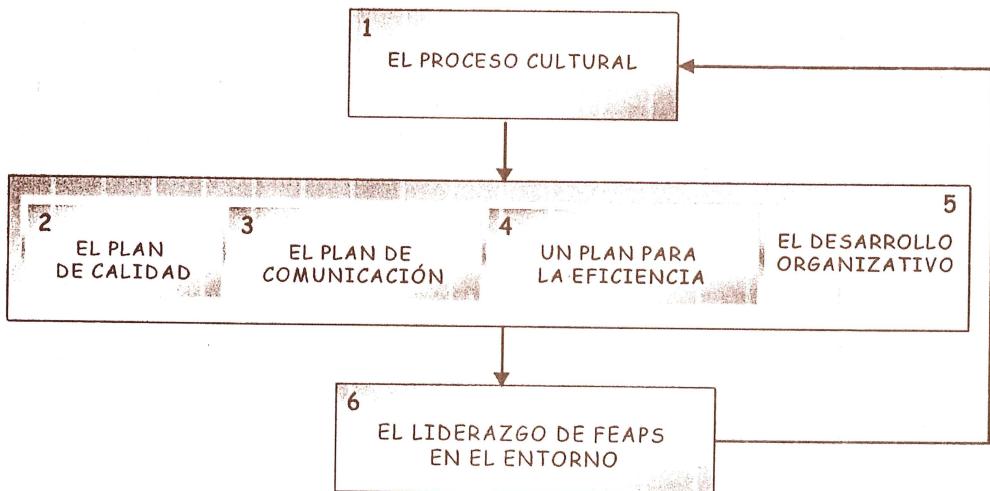
Y las relaciones entre ellos se determinan en el siguiente esquema:

En términos de proceso, el Plan Estratégico fue elaborado por un equipo transversal de miembros de la organización y, una vez concluido, fue presentado a las asociaciones en sus correspondientes federaciones autonómicas. Después fue sometido a debate y fue aprobado por unanimidad en la Asamblea General de abril de 1997.

Seguidamente, teniendo en cuenta los ejes organizativos contenidos en la ponencia sobre diseño organizativo presentada en el Congreso y contando con las necesidades de reorganización que demanda el Plan Estratégico para que sus objetivos puedan ser alcanzados, otro grupo de trabajo, apoyado por la consultoría, elaboró el documento DISEÑO ORGANIZATIVO.

El diseño organizativo da respuesta a los retos institucionales de futuro. Por una parte,

### **LOS EJES DEL PLAN ESTRATÉGICO FEAPS.XXI**



de la representación y de la representatividad y del marco normativo –estatutos de la confederación y de las federaciones, régimen disciplinario...– que necesariamente también había que modificar; y, por otra, a los retos funcionales con una propuesta de creación/modificación de estructuras en el nivel federación/confederación, que sean más capaces de afrontar el compromiso estratégico contenido en el Plan.

En diciembre de 1997 se celebró la Asamblea que debatió y aprobó el Diseño Organizativo y el nuevo marco jurídico: los nuevos estatutos de la confederación y los aspectos comunes que deberán contemplar las reformas estatutarias de las federaciones autonómicas.

También se presentaron en esta Asamblea y se aprobaron otros dos documentos operativos básicos sobre los que también pivotará el cambio: El Plan de Calidad y el Plan de Comunicación.

### **3<sup>a</sup> Fase: La implantación del cambio**

Ha comenzado en enero de 1998 la 3<sup>a</sup> FASE de Implantación del cambio, con avances significativos en la comunicación interna y sobre todo en la definición de instrumentos prácticos para la calidad, aunque, verdaderamente, éste ya se inició en 1995 cuando se decidió celebrar un Congreso para reflexionar sobre los problemas del movimiento FEAPS.

Los resultados en este momento, en términos de proceso, son espectaculares. Una organización elefante como FEAPS, enorme, dispersa, quizás avejentada en 35 años de historia, quizás también algo cansada y rutinizada por el gran esfuerzo realizado con

la creación y gestión de servicios, ha sido capaz de, con una gran dosis de madurez y responsabilidad, hacer una sorprendente autocritica y de proponer desde el punto de vista organizativo y también de su actividad intrínseca, innovaciones que requiere mucho esfuerzo y valentía el afrontarlas.

Contamos con la *misión*: “Mejorar la calidad de vida de las personas con retraso mental y de sus familias” y con su desarrollo operativo.

Contamos, con la *visión*: “FEAPS será un movimiento integrado de organizaciones sociales cualificadas”, donde el peso social, participativo y representativo, de los clientes y de los familiares, será especialmente potenciado y donde la profesionalización y el aseguramiento de calidad también serán sus señas de identidad. FEAPS será reconocida y, por tanto, legitimada por su capacidad de dar respuestas sociales de calidad contando con la participación social.

Contamos con un Plan Estratégico que orienta la actividad para los próximos años.

Contamos con un Diseño Organizativo que nos proporciona las herramientas precisas para emprender la tarea, contemplando como eje básico de desarrollo la potenciación de las federaciones como palancas para catalizar el cambio en las asociaciones.

El método de proceso elegido está basado fundamentalmente en el Proyecto de Empresa de Luc Boyer y Noel Equilbey (1986).

El Proyecto de Empresa se entiende como la expresión de una voluntad compartida y comprende cuatro componentes:

## **El cambio en las organizaciones no gubernamentales en favor de personas con retraso mental**

1. Una visión de futuro.
2. Una voluntad de alcanzar el fin a pesar de las coyunturas y los riesgos del futuro. Esta voluntad ha de ser compartida y sinónima de un esfuerzo colectivo y responsable, lo que implica que uno se ha de sentir asociado, lo que plantea la necesidad de una reflexión previa sobre las finalidades.
3. Un sistema de valores compartido.
4. Las prioridades y los ejes mayores para la acción que permita alcanzar los objetivos.

Como puede apreciarse en el proceso de cambio de FEAPS se han tenido en cuenta los cuatro componentes que proponen Boyer y Equilbey.

### **El plan de calidad**

FEAPS también se compromete con la calidad. Como consecuencia del Plan Estratégico se elabora y aprueba el Plan de Calidad. FEAPS quiere ser identificada, además de por la cantidad, también, y sobre todo, por la calidad. El movimiento FEAPS ha optado por la orientación a la calidad y por la orientación al cliente.

Lo que cada vez está siendo un compromiso mayor y más exigente en las empresas lucrativas, se convierte en compromiso ético, en opción ética para FEAPS, y probablemente también debería serlo para el resto de OSV.

Quienes sufren el mayor o menor nivel de incompetencia de las estructuras organizativas de las OSV, su incapacidad para generar y mantener procesos para asegurar la calidad, son los clientes, los destinatarios de los servicios y de los apoyos. La inhibición

en la lucha diaria contra la inercia es una de las actitudes más nocivas y, en consecuencia, no éticas del sistema. Sobre todo en lo que se refiere al sector de personas con retraso mental.

Taguchi afirma que calidad es “Lo que produce pérdidas mínimas para la sociedad” (en la que vivimos, no en la anónima). En las OSV en las que se actúa siempre son escasez de recursos y normalmente con recursos públicos o ajenos, para satisfacer siempre las necesidades parentorias, esta definición cobra más valor si cabe. La incorporación de la eficiencia y, más allá, de la excelencia en las OSV, también es una obligación, habida cuenta que hay que demostrar a la sociedad que las dota de los insumos más importantes para funcionar, que se hacen los máximos esfuerzos para que no haya pérdidas, para que no haya recursos mal empleados, que no añadan valor.

Shingo –otro autor japonés, como Taguchi–, explica que todo lo que no produce valor añadido es un despilfarro, nosotros decimos: todo lo que no produce calidad de vida a las personas con retraso mental y a sus familias es un despilfarro. Las prácticas no orientadas a la mejora de la calidad de vida son acciones que no añaden valor y que, por tanto, han de ser despreciadas o eliminadas. O lo que es lo mismo, toda acción debe estar orientada al cumplimiento de la *Misión* (de nuevo aparece la misión como un requisito previo para la calidad).

El problema está en que cualquier evaluación desde el prisma de la calidad y de la misión, nos puede poner en entredicho muchas de nuestras maneras de hacer y de organizarnos, y poner de relieve mucha “basura organizativa” en cuanto a estructuras,

formación, formas de liderazgo, roles, maneras de planificar, rutinas, etc... que aconsejan su "demolición" a través de procesos de cambio planificados.

En la calidad, como en muchas otras cuestiones, es preciso acabar con ciertos mitos. Por ejemplo, la calidad no se alcanza sólo con medios. Calidad no es sinónimo de ratio de plantilla y de ratio de espacio/usuario. Es más que eso. Está relacionada con las actitudes y con los procesos de mejora.

La calidad no debe ser una moda, aunque esté de moda, la calidad también es un valor o quizás la forma práctica de plasmar un conjunto de valores. La calidad ha de formar parte de la vida, de la cultura de una organización, es un proceso dinámico y continuo.

En el proceso de cambio de FEAPS, El Plan de Calidad es uno de los ejes principales, quizás la piedra angular. Por eso, con el ánimo de ir produciendo en cada una de las organizaciones del movimiento FEAPS sus propios procesos de calidad, el Plan contempla los siguientes objetivos:

1. Alcanzar una definición de la calidad FEAPS que reúna los principios y valores culturales consensuados en el Congreso de Toledo FEAPS.XXI de 1996.

2. Crear instrumentos prácticos para la calidad de acuerdo con la definición de la calidad FEAPS.

3. Crear las condiciones necesarias para implantar de forma generalizada la calidad FEAPS, en los distintos contextos de su movimiento social.

4. Crear las condiciones para asegurar la mejora continua de la calidad FEAPS.

Para cumplir estos objetivos el Plan:

1º Hace una definición de la calidad FEAPS, basándose en el concepto de calidad de vida –fundamentada en la definición de retraso mental de la Asociación Americana sobre el Retraso Mental (AAMR) y en las dimensiones de la calidad de vida propuestas por su presidente, Robert Schalock – y en la calidad total y en la mejora continua.

2º Propone la elaboración de Manuales de Buena Práctica según distintos tipos de servicios, de acuerdo con la definición de calidad FEAPS, en 8 contextos: Atención Temprana, Educación, Empleo y Promoción Laboral, Ocio y Vida en Comunidad, Atención de Día, Vivienda y Residencia, Apoyo a Familias y, por último, Asociacionismo. Más de 40 técnicos de las organizaciones de FEAPS de todas las comunidades autónomas están en estos momentos elaborando los Manuales

3º Establece tres tipos de estrategias para la implantación de la calidad FEAPS.

A) De apoyo:

- La formación
- La divulgación
- Los programas de intercambio
- La financiación
- La consultoría.

B) De incentivación:

- El premio de calidad FEAPS
- La publicación de experiencias positivas
- La distribución de recursos

C) Implementación de procesos de acreditación voluntaria de la calidad FEAPS en los servicios de sus entidades.

## **El cambio en las organizaciones no gubernamentales en favor de personas con retraso mental**

4º Propone un sistema de evaluación del propio Plan.

Tengo la clara impresión de que si el proceso de cambio de FEAPS no hubiera aterrizado en una estrategia práctica de calidad, hubiera sido un fiasco. De hecho, por sí sólo el asumir la aplicación de la Definición de Retraso Mental de la AAMR ya implica la necesidad de incorporar cambios organizativos sustanciales en los contextos de servicios. Por eso, donde verdaderamente se asume el riesgo del cambio es en la calidad. Porque con las propuestas de calidad es donde los distintos actores de las entidades miembros, en unos casos por la tensión que produce el autoconvencimiento de la necesidad del cambio y en otros por la resistencia al mismo, se van a sentir

presionados. Pero hemos de asumir que el cambio es presión, es desacomodación, pero también es ilusión, creatividad, trabajo en equipo e iniciativa personal. En definitiva, haremos más *bien*, si el *bien* lo hacemos bien.

## **I. Los cambios paradigmáticos que se están produciendo en FEAPS**

El movimiento FEAPS, por el hecho de haber entrado en el proceso de Desarrollo Organizacional, está experimentando cambios muy significativos, algunos ya con cierta consolidación y otros en los que se está iniciando el proceso. A continuación recojo, de forma esquemática, aquellos que considero son fundamentales:

DE...	A...
<b>Los “ruidos”</b>	El diagnóstico
<b>Culturas dispersas</b>	Un sistema de valores compartido
<b>La utilización subjetiva del lenguaje</b>	Un lenguaje común
<b>De finalidades subjetivas</b>	La Misión
<b>Los análisis parciales</b>	El pensamiento sistémico
<b>La desorientación</b>	Una Visión compartida de futuro
<b>Sistema abierto</b>	La conciencia del sistema abierto
<b>La opacidad</b>	La participación, la comunicación y la transparencia
<b>La programación inmediata</b>	La organización estratégica
<b>Una manera de entender la deficiencia mental</b>	Un nuevo paradigma de retraso mental
<b>Los beneficiarios</b>	Los clientes
<b>La cantidad</b>	La cantidad y la calidad

<b>DE...</b>	<b>A...</b>
<b>La buena voluntad</b>	Las exigencias de la calidad
<b>Los procesos invisibles</b>	Los procesos intencionados
<b>Las inercias</b>	La mejora continua
<b>Asociaciones voluntariosas</b>	Empresas sociales cualificadas
<b>La confusión en el papel de los dirigentes</b>	La clarificación y un nuevo estilo de liderazgo
<b>Una organización en "aluvión"</b>	Una estructura pactada. Cada nivel tiene su papel
<b>Una estructura jerárquica</b>	Una estructura jerárquica y en red
<b>Una estructura que determina la estrategia</b>	Una estrategia que determina la estructura
<b>El control sobre las personas</b>	El control de las propias personas
<b>El conocimiento individual y aislado</b>	El conocimiento compartido y el aprendizaje de la organización
<b>Ir persiguiendo las exigencias del entorno</b>	Las previsiones de evolución del entorno y su gestión.

## **Las dificultades en los procesos de cambio**

Los procesos de cambio planificado, y en concreto el de FEAPS, suelen encontrarse con dificultades como las siguientes:

1. Las resistencias al cambio de algunos dirigentes, porque intuyen cambios en las relaciones de poder y sienten cierta inseguridad a la hora de iniciar el cambio en nuevos estilos de liderazgo.
2. La falta de visión del sistema. En nuestro caso cuando el fin se ve eclipsado por la encarnizada lucha por la estabilidad económica. Cuando *el medio se vuelve en fin*.

3. Las resistencias al cambio de profesionales por los miedos que producen los cambios de sus roles, de dar el paso de situaciones *dominadas* a situaciones *inciertas*. Sobre todo cuando hay que afrontar cambios de paradigma.

4. Las manifestaciones de escepticismo como expresión de la resistencia al cambio.
5. La escasez de medios como excusa.
6. La deslegitimación del proceso bajo pretexto de que los medios que se utilizan para su desarrollo habría que utilizarlos en "necesidades reales" y no en elucubraciones que sólo sirven para perder el tiempo. La *resistencia* se manifiesta con acusaciones de despilfarro.

## **El cambio en las organizaciones no gubernamentales en favor de personas con retraso mental**

### **Las recomendaciones para el éxito de los procesos de cambio**

A mi juicio, toda OSV debería iniciar su propio proceso de cambio, obviamente ajustado a su realidad, su cultura, sus medios..., pero para que el cambio sea posible y positivo depende en gran medida del diseño y del "mimo" del proceso, que tiene que tener siempre en cuenta las personas, el papel que desempeñan, el liderazgo, la autoridad, las relaciones de poder, etc... Por eso, un proceso no puede iniciarse de forma aficionada y voluntaria, porque podría abrirse la "caja de los truenos" y romperse el frágil equilibrio tan arduamente encontrado con contrapesos de poder y de influencias y, en lugar de mejorar, producir una catástrofe.

Por tanto, parecen condiciones necesarias, aunque no siempre garantizan el éxito, las siguientes:

- Una buena asesoría/consultoría.
- Un buen instrumento guía
- La implicación decidida de los líderes/ dirigentes
- Un liderazgo reconocido
- La participación y la transparencia, que no sea percibido como un montaje de "los de arriba"
- La ausencia de *agendas ocultas* o la utilización del proceso para fines no explícitos.
- Cuidar el proceso. Tener en cuenta que las formas son tan importantes como el fondo.
- Para conseguir que las personas se involucren, se han de tener en cuenta sus percepciones de los distintos pasos del proceso.
- Generar *feed back*

Bien, como puede verse, soy un convencido del cambio. Lo que no sé si he conseguido es situar el ánimo de los lectores, que en definitiva es lo que pretendía, y, por tanto, el debate en la necesidad de que las OSV importen la tecnología organizacional que ahora utilizan las empresas más competitivas del mundo, para cumplir mejor con su fin social y con su responsabilidad de situar en el primer plano de los valores sociales a la solidaridad.

### **Bibliografía**

- ADEL, R. (1995) *El punto crucial*. GRUPO DANDO
- BOYER L., EQUILBEY N. (1986) *El proyecto de Empresa*.
- CELA TRULOCK, J.L. (1996) *Calidad. Qué es. Cómo hacerla*. Ediciones GESTIÓN 2000.
- FEAPS. (1996) Ponencias Congreso de Toledo
- FEAPS.XXI. Edita FEAPS.
- HANNA, D.P. (1990) *Diseño de organizaciones para la excelencia en el desempeño*. ADDISON-WESLEY IBEROAMERICANA. MEXICO D.F.
- LACASTA, J.J. Y OTROS (1996) *El cambio organizacional*. SIGLO CERO Nº 163. Edita FEAPS.
- LOZA, J. Y OTROS (1993) *El sector no lucrativo en España*. ESCUELA LIBRE EDITORIAL.
- MITZBERG, H. (1990) *Diseño de organizaciones eficientes*. EL ATENEO. Madrid.
- PEIRÓ, J. (1995) *Cultura y cambio organizacional*. Apuntes Máster Consultoría de procesos de Desarrollo Organizacional de Valladolid.
- PETERS, T y AUSTIN, N (1993) *Pasión por la excelencia*. FOLIO.
- SENGE, P.M. (1995) *La quinta disciplina*. GRANICA.
- UNIVERSIDAD DE SALAMANCA E IMSERSO. (1997) *II Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad, libro de actas*.

# Discapacidad psíquica y calidad de vida en el ámbito familiar

**Aleix Ripol-Millet.** Psicólogo y mediador en familias

## La discapacidad en nuestra sociedad

La OMS define la deficiencia como una desventaja que impide al sujeto portador desempeñar de forma completa su rol y satisfacer las expectativas correspondientes a su sexo, a su edad y a su condición social dentro del grupo de pertenencia.

La sociedad que hemos creado en el occidente rico necesita para funcionar un modelo de ciudadano sano, listo, guapo, joven y consumista. La vejez, la disminución y la muerte son mal integradas en nuestra cultura.

En un mundo basado en el consumo, en la compra y en la venta, la imagen (visual, auditiva e "intelectiva") personal ha pasado a tener una relevancia desmesurada.

Nuestros conciudadanos raramente se proponen modificar el entorno para que sea el de todos los ciudadanos y ciudadanas, con todas sus peculiaridades y características, prefiriendo camuflar al diferente para que pase como "normal".

Frente a la enfermedad grave o frente a la discapacidad nuestra cultura se siente atacada en lo más íntimo, desafiada en su ilusión de omnipotencia y acusada de inefficiencia e incapacidad.

Los valores fundamentales por los que se rige la convivencia social en el occidente rico son puestos en crisis por la realidad de la deficiencia: la igualdad de los derechos de los

ciudadanos, la igualdad de oportunidades para una vida positiva, el derecho a la educación, al trabajo, a la autonomía y a la salud son cuestionados.

El disminuido es una presencia problemática y casi fastidiosa: persona con plenos derechos pero que se aparta de las expectativas sociales hasta el punto de parecer extraño y diferente. Y, encima, se queja de que sus derechos no son suficientemente respetados.

La respuesta social a la disminución es compleja. Por un lado (a veces inicialmente) la sociedad puede reaccionar frente a la disminución con una actitud compensatoria, intensificando sus esfuerzos técnicos, perfeccionando sus competencias y movilizando sus recursos.<sup>1</sup>

En ocasiones el proceso de rehabilitación puede convertirse en inhumano: es tan urgente que el sujeto vuelva a la "normalidad", es tan difícil que sociedad y disminuido negocien su convivencia que cualquier esfuerzo es justificable para acercar al sujeto portador de déficits al ciudadano o ciudadana estandar.

Cuando esta aproximación "de resolución" no es posible o se vive como insatisfactoria, la sociedad suele reaccionar aislando al miembro "diferente". O es un enfermo a cuidar (y por tanto se le rehabilita y se le vuelve a colocar en espacios productivos estandar) o se le aísla y relega a más o menos "eficientes" sistemas de cuidados exteriores al circuito "normalizado" de vida.

notas

1. SORRENTINO, A.M., *Handicap y rehabilitación*. Barcelona, Paidós, (1990).

## **Discapacidad psíquica y calidad de vida en el ámbito familiar**

Si la minusvalía se manifiesta en un niño, la infancia puede convertirse para él en permanente contexto de vida.

La actitud social de "compasión" y de negación de la crítica que estas familias con frecuencia obtienen de su entorno –crítica que tanto necesitan para poder llevar a cabo con éxito su tarea– es congruente con la actitud que muchas familias tienen con sus propios hijos disminuidos. De hecho no deja de ser una velada forma de excluir o de discriminar negativamente.

Si el grado de civilización de una sociedad, de un país, se mide por la calidad de la atención, de los recursos y de los servicios que dedica a sus miembros más débiles, me temo que la nuestra está todavía muy lejos de ser avanzada.

## **La familia con miembros discapacitados**

Antes de hablar de las familias con miembros disminuidos es preciso (una vez más!) definir brevemente a qué me refiero concretamente al hablar de familia.

De los muchos modelos posibles desde los cuales hacerlo, nosotros nos movemos dentro del modelo generalmente conocido como "sistémico" o "relacional", cuyos postulados básicos paso a recordar de forma breve y sintética.

La familia se concibe en el modelo sistémico como "*un sistema, abierto, estable, gobernado por reglas, compuesto por subsistemas jerárquicos, inmerso en un suprasistema y con historia*".

Veamos, por partes, qué implica cada parte de esta definición de familia<sup>2</sup>:

### **SISTEMA**

Conjunto de elementos relacionados entre sí de tal forma que la acción ejercida sobre uno de ellos es recibida por todos los restantes.

Como sistema sociocultural que es, la familia tiene los atributos de: totalidad (el cambio de un miembro afecta a todos los demás miembros; el sistema no es la suma de sus partes y no hay relaciones unívocas: todas son recíprocas), retroalimentación (el sistema se autoregula manteniendo su identidad y adaptándose al suprasistema) y equifinalidad (el presente del grupo familiar incorpora el pasado y es su mejor explicación)

### **ABIERTO**

A diferencia de los sistemas cerrados (físicos, termodinámicos, etc.), los sistemas abiertos intercambian materia, energía o información con su medio, en un continuo proceso de equilibrio-desequilibrio que constituye su forma de adaptación y crecimiento.

Los sistemas familiares, como sistemas humanos-culturales que son, intercambian información con su medio. Su viabilidad como sistema en crecimiento depende del adecuado equilibrio entre su morfoestasis (homeostasis o retroalimentación negativa que disminuye la desviación y por tanto protege al sistema de su disgregación y cuya inflación impide todo cambio y por tanto una adecuada adaptación al entorno) y su morfogénesis (retroalimentación positiva que favorece el cambio, la modificación, el desajuste y, por tanto, el crecimiento, cuya inflación destruye el sistema y cuya inexistencia lo hace inviable respecto del entorno).

### **ESTABLE.**

Los sistemas humanos, –la familia entre ellos–, no tienen la estabilidad de los sistemas físicos y por tanto puede hablarse de que son sistemas semi-estables.

Los roles de los miembros del sistema familiar y la expectativa que el resto de componentes del sistema tiene de que dichos roles se lleven a cabo, confieren estabilidad al sistema.

### **GOBERNADO POR REGLAS**

Entendemos por reglas familiares aquellos acuerdos relacionales que prescriben o limitan los comportamientos individuales, organizando su interacción en un sistema estable.

Las reglas del grupo familiar son aportadas por el suprasistema (código social imperante) o por el propio sistema familiar (código propio elaborado a lo largo de la vida del grupo familiar).

Algunas de las reglas son conocidas (se han establecido explícitamente), otras son reglas implícitas, sobreentendidas no siempre por todos los componentes del grupo familiar, y algunas de ellas son reglas secretas, modos de obrar encaminados a obtener el comportamiento deseado de otros miembros del grupo.

### **COMPUESTO POR SUBSISTEMAS**

Todo sistema es subsistema para su suprasistema, está inmerso en un sistema más amplio: el sistema filial (de los hijos) en el sistema familiar, el sistema familiar en el sistema social local, el sistema social local en la cultura social dominante...

Los límites acotan a un subsistema y definen quienes participan en él y de qué forma

deben hacerlo. Protegen la diferenciación del sistema y le hacen viable para alcanzar sus objetivos. Los límites difusos configuran familias desligadas (mucha independencia de sus miembros y poca cohesión), los límites permeables y claros dotan a las familias de operatividad y los límites rígidos crean familias aglutinadas.

Pueden coexistir en un grupo familiar diversos tipos de subsistemas, cuyos límites los establecen diversos criterios:

- por edades: adultos-adolescentes-niños
- por roles: parental (ejecutivo)-filial
- por "lobby" (grupos de presión ocasionales): hijos mayores, padre-madre, hijos pequeños. O padre-hija contra madre-hijo...
- por generaciones: adultos-menores
- por género: varones-hembras, etc..

No son únicamente los límites intergeneracionales o de género los que crean subsistemas (conyugal, parental, paterno-filial, fraternal, etc.). Las alianzas (unión entre dos miembros de un subsistema por intereses comunes) y las coaliciones (alianzas intergeneracionales con el objetivo de actuar conjuntamente contra una tercera persona), aun cuando sean coaliciones negadas (la coalición no es reconocida ni aceptada por el grupo familiar), crean potentes subsistemas.

**notas**  
2. Información extraída, entre otras, de las siguientes obras: MINUCHIN, S., *Familias y Terapia Familiar*, Garnica, (1977); WALROND-SKINNER, S., *Terapia Familiar*, America Norilis (1978). SELVINI, BOSCOLO, CECCHIN, PRATA, *Paradoja y Contraparadoja*, A.C.E. Buenos Aires, (1987); MINUCHIN, S. y FISCHMAN, H. *Técnicas de Terapia familiar*. Barcelona. Paidós (1981). SLUZKI, C.E. (comp.). *Interacción Familiar*. Buenos Aires: Tiempo Contemporáneo.(1971).

## **Discapacidad psíquica y calidad de vida en el ámbito familiar**

### **SUBSISTEMAS QUE SON JERÁRQUICOS**

Existen en el grupo familiar roles individuales y roles de los subsistemas. El subsistema parental, coincidente en las familias "intactas" con el subsistema marital, asume funciones ejecutivas y se sitúa jerárquicamente (al menos nominalmente) por encima del subsistema filial o de otros subsistemas existentes.

### **INMERSO EN UN SUPRASISTEMA.**

La familia es parte del sistema social en el que se ubica y, por tanto, participa de su cultura y de sus reglas, añadiendo a las recibidas del suprasistema las suyas propias, las aportadas por los progenitores de su vida anterior más las creadas a lo largo de su vida en común.

Es tan difícil que la familia se sustraiga a la influencia del entorno social como lograr que la escuela inculque en los niños valores contrapuestos a los que respiran en el seno de su familia, en su barrio o con sus amigos: todas las instituciones sociales comparten, en mayor o menor medida, una común cultura social.

### **CON HISTORIA**

La historia del grupo familiar se inicia con la historia personal que han vivido los miembros del subsistema ejecutivo en su familia de origen. La interacción familiar, a partir de sus reglas y normas, cristaliza comportamientos que se consolidan y condicionan conductas posteriores.

### **"Juegos" de familias con miembros discapacitados**

Algunos autores<sup>3</sup> han utilizado la metáfora del "juego" como explicación de la síntesis de las conductas más relevantes de un grupo.

La comprensión del "juego al que la familia juega" ayuda a concretar (hipotetizar) la forma cómo se organizan los comportamientos de los miembros del grupo. Intenta explicar de qué forma cada uno de los componentes del sistema "estira" a su favor las reglas de juego familiar, dentro de los márgenes de libertad que le permite la cultura dominante.<sup>4</sup>

Los factores estresantes de un grupo familiar, aun cuando supongan tensión y creen dificultades al grupo, son progresivamente asimilados por el sistema y utilizados en beneficio de subgrupos y miembros del sistema.

También el handicap de uno de sus miembros puede servir para equilibrar un sistema y ser utilizado por parte de alguno o de todos los miembros de la familia. En tales casos es fácil que el miembro sintomático, el que sea, no mejore a pesar de haber puesto los recursos necesarios para que lo haga, ya que por parte del grupo puede haber inconscientes (y a veces conscientes) movimientos para seguir obteniendo ventajas del relativo equilibrio que el handicap ha logrado.

Veamos de qué forma.

La "presencia" de un hijo en el grupo familiar comienza a sentirse antes de que éste nazca. Las expectativas de padres y hermanos, las fantasías y deseos de todo el grupo familiar, nuclear y extenso, anticipan su presencia y hacen que tenga su lugar en el grupo –todavía como miembro "por llegar"– mucho antes de que el parto le desgaje de su madre.<sup>5</sup>

El estrés que suele suponer el nacimiento de un niño con deficiencias, físicas o psíquicas, repercute sobre todo el sistema familiar y pone a prueba su compleja organización.

Nuestras familias nucleares urbanas (más o menos desligadas de los grupos familiares de origen) son hoy más lábiles que hace años y suelen tener más dificultades para encarar situaciones estresantes, para atender a los miembros dependientes, muy especialmente cuando éstos tienen necesidades especiales.

La clásica familia "extensa", compuesta por representantes de varias generaciones y por otros miembros no siempre ligados por lazos de sangre, ofrecía mayor apoyo emocional y material para atender eficazmente a los hijos.<sup>6</sup>

También es cierto que la familia encontraba entonces en su entorno social un menor número de recursos externos para que le ayudase a encarar problemas especiales en la crianza de sus hijos.

Los actuales patrones culturales de la mayor parte de los países occidentales, muy especialmente del sur de Europa, con frecuencia asignan a la madre tareas de crianza, incluso cuando ésta también participa en tareas productivas o cuando la crianza implica un esfuerzo adicional debido a las dificultades madurativas del hijo o de la hija.

La sobrecarga de muchas mujeres con hijos que tienen handicaps –sobrecarga que ya se suele dar cuando hay hijos aunque no tengan especiales dificultades– se constituye en un factor estresante de segundo orden que únicamente podrá ser resuelto si la pareja conoce y, si es necesario, modifica su "juego" relacional.

En ocasiones el handicap de un hijo, aun cuando implique un notable esfuerzo, puede dar sentido a la vida de su madre que, tal vez, dejó su trabajo sin desearlo al tener el

primer hijo, sutilmente influenciada por su marido.

La "curación" del hijo, o, mejor todavía, la "normalización" del hijo que supondría calificar sus déficits como "leves", aceptándolos más como una característica personal que como una circunstancia invalidante, privaría a la abnegada madre (o al abnegado padre) de su misión en la vida, tal vez devolviéndola o devolviéndole a un puesto de trabajo que no desea, tal vez haciendo tambalear su proyecto de vida.

Es importante no olvidar el papel que juegan los hermanos y hermanas del niño o niña con disminuciones. Algun autor<sup>7</sup> opina que si a los niños se le permitiese interactuar de forma instintiva, su actuación sería ajustada a las necesidades del hermano o hermana con déficits: le protegerían pero exigiéndole al mismo tiempo la adaptación de la que fuera capaz.

notas

3. La escuela sistémica de Milán introduce la metáfora de "juego" como organizador de conductas en familias psicóticas (ampliado posteriormente a otros tipos de familias) en un contexto de terapia familiar. (SELVINI, PALAZZOLI, M., CIRILLO, S., SELVINI, M. y SORRENTINO, A.M.: *Los juegos psicóticos en la familia*. Barcelona-Buenos Aires, Paidós (1990).

4. CROZIER, M. y FRIEDBERG, E., *L'acteur et le système: les contraintes de l'action collective*, París, Éditions du Seuil, (1977).

5. MANNONI, M. *El niño retardado y su madre*. Buenos Aires, Paidós, (1982).

6. RIPOL-MILLET, A. "Noves famílies, nova infància". *Revista de Treball Social*, nº 148, diciembre 1997.

7. MURPHY, R.T. *La famiglia dei bambini minorati nell'udito*, Milán, Edizione Tecniche (1981) citado por A.M. Sorrentino, ob.cit., pag. 63.

## **Discapacidad psíquica y calidad de vida en el ámbito familiar**

Pero la frecuente sobreprotección con que los adultos "protegen" al niño o niña con disminuciones es rápidamente captada y mimetizada por los niños. Copiar es, de hecho, gran parte de su forma de aprender.

No es infrecuente que en un grupo familiar en el que haya algún niño con deficiencias se "construyan" mentalmente dos subgrupos: el de los "válidos" (con frecuencia sobrevalorados y sobreexigidos: "tu que puedes...") y el de los "incapaces" (con frecuencia sutilmente frenados en su progreso hacia la autonomía: "ya lo intentarás otro día").

Es creencia general que la deficiencia va unida a la regresión. Nadie frustra ni contradice al minusválido. Nadie se atreverá a situarlo en su realidad, (pobrecito, ya lo pasa suficientemente mal....), lo cual le permitiría ajustarse a ella en un proceso duro pero necesario para poder elaborar estrategias de supervivencia.

Esta actitud de condescendencia es una sutil forma de tratar mal, de mal tratar, a un niño con déficits madurativos.

De hecho es bien conocido que la población con discapacidades constituye un colectivo especialmente vulnerable al maltrato y, sobre todo, a sus manifestaciones menos reconocidas de abandono emocional y abuso emocional.

No parece que la situación de estos niños con especiales dificultades mejore con los años ya que en la adolescencia la incidencia de estas formas de maltrato es máxima.<sup>8</sup>

## **La persona exterior a la familia nuclear que ayuda al grupo familiar con problemas**

Recurrir a la ayuda de las familias de origen de la pareja tiene sus riesgos. El delicado equilibrio que la pareja ha logrado a lo largo de su vida puede venirse abajo a partir de la continuada y activa presencia de la abuela o del abuelo quienes, sin duda, desean ayudar a su nieto y a su hija o hijo, pero que reclamarán su pago –es axiomático– tal vez en cuotas de poder que el sistema familiar, ya muy sobrecargado, tal vez no pueda asimilar.

No debemos olvidar que todos nosotros, no importa la edad que tengamos, cargamos con una historia familiar personal que frecuentemente afecta nuestras actuales relaciones. Nuestro resentimiento con nuestros padres "porque siempre prefirieron a mi hermana" o nuestros sentimientos de culpa "porque siempre fui la preferida" difficilmente caducan con el tiempo y suelen avivarse cuando se viven situaciones de estrés.

La persona que es requerida o que se ofrece para dar soporte físico o emocional a una familia con hijos que tienen especiales dificultades (puede ser un pariente, un hijo ya emancipado, un profesional....) suele ser vivida inicialmente con un sentimiento de alivio por parte de todos los miembros del grupo.

Tal persona comienza a tener en el grupo familiar un rol significativo. La familia ajusta su equilibrio a la presencia (más o menos frecuente) de este miembro externo.

El efecto que pueda tener este miembro exterior sobre el equilibrio familiar

dependerá de varios factores: de la importancia que el grupo familiar dé al déficit, de su proximidad al grupo cuidador principal, de su necesidad de asumir poder en el grupo y, evidentemente, de su sensibilidad y capacidad para ayudar sin perturbar.

Pongamos, como ejemplo, que la abuela materna viene a ayudar a su hija en el cuidado de un niño con retraso mental severo.

Sin duda la abuela querrá ser afectivamente recompensada por su esfuerzo. Es humano. Y seguramente su pago se hará en unidades de poder en el seno del grupo familiar. Y como el poder es un bien limitado en todo grupo humano, alguien (tal vez el padre) deberá ceder parte del suyo para que la recién llegada sea convenientemente gratificada por su esfuerzo.

El "rol hija" de la madre del niño (como antes decía, nunca nos desprendemos del todo de los sentimientos, afectos y resentimientos de nuestra infancia) será favorecido por la presencia de la abuela y el papel de soporte afectivo del marido puede fácilmente disminuir en importancia para su mujer.

Nadie podrá escaparse del nuevo orden instaurado en el grupo familiar a partir de la entrada de un miembro exterior: la madre deberá (con razón) estar agradecida a la abuela y darle entrada en el espacio en el cual se toman las decisiones sobre el niño con problemas (y, por ende, sobre todo el grupo familiar).

El padre no podrá, sin riesgo, protestar por la usurpación de papeles ya que ha sido el primero en agradecer el descanso físico y

emocional que le supone que alguien ayude a su mujer con el niño. Su huida del grupo, más o menos radical, sería vivida por todos, por él mismo, como una traición en unos difíciles momentos.

El siempre delicado equilibrio del grupo familiar puede verse alterado en una fase en que todos lo necesitan más que nunca.

### Procesos vividos por las familias con un hijo con retraso mental severo

Desde un punto de vista psicodinámico, el proceso de adaptación de los padres a la realidad de tener un hijo con déficits graves se asemeja al seguido en caso de cualquier pérdida. De hecho se trata de la pérdida del hijo esperado o deseado.

El proceso de duelo que suelen seguir las familias en el seno de las cuales nace un niño con déficits graves frecuentemente es, de acuerdo con los postulados de esta escuela psicológica, semejante al que sigue:<sup>9</sup>

- ⇒ FASE 1: shock: distanciamiento, obsesión (semanas o meses).
- ⇒ FASE 2: protesta: crisis de llanto, depresión, drogas,
- ⇒ FASE 3: desesperación
- ⇒ FASE 4: proceso de ajuste: el grupo familiar aprende a aceptar su realidad.

8. VERDUGO ALONSO, M.A. *Abuso y abandono en la población infanto juvenil con minusvalía*. Universidad de Salamanca, (1992).

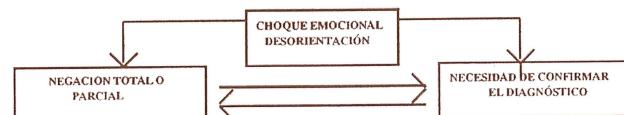
9. BOWLBY, J. *Vínculos Afectivos*. Madrid. Morata, (1980).

## Discapacidad psíquica y calidad de vida en el ámbito familiar

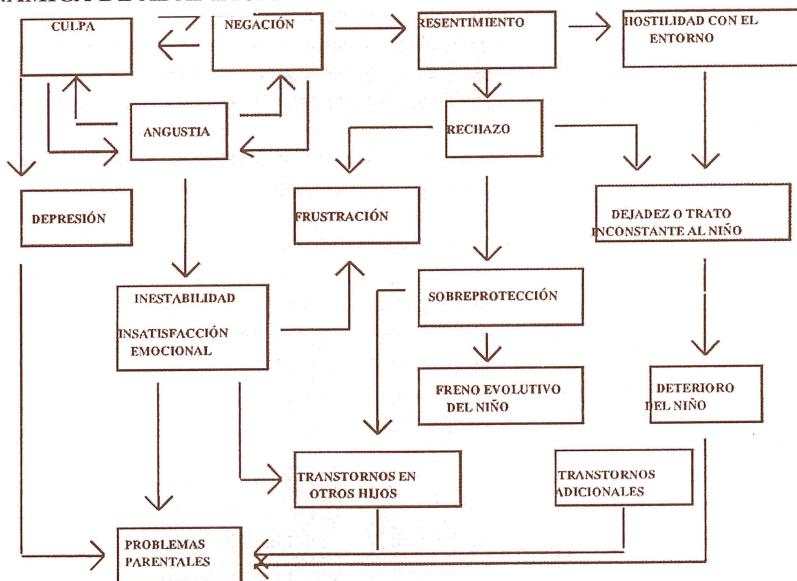
El cuadro que sigue muestra gráficamente los procesos que suelen vivir muchos de los padres de niños con déficits graves.<sup>10</sup>

### *etapas evolutivas por las que pasan las familias de niños con disminuciones<sup>11</sup>*

#### 1<sup>a</sup> etapa: CRISIS DE ADAPTACIÓN



#### 2<sup>a</sup> etapa: DINÁMICA DE ADAPTACIÓN



#### 3<sup>a</sup> etapa: POSICIONES DE ADAPTACIÓN

- |               |  |
|---------------|--|
| POSITIVA:     | aceptación realista del déficit y sus limitaciones<br>relativa adecuación (inmadura), aceptación precaria  |
| NEGATIVA:     | nunca se acepta de forma realista el déficit y sus limitaciones<br>constantes crisis emocionales, se desorganiza y reorganiza                                |
| DESINTEGRADA: | separaciones, divorcios, enfermedad mental <i>Treballant amb pares</i> , Quaders per a l'educació del deficient Sensorial. Fundació Caixa de Pensions (1988) |

Aunque son bien conocidas, comento a continuación algunas de las actitudes que suelen darse por parte de muchos de los padres que tienen un hijo con déficits graves y que aparecen en el cuadro anterior:

#### NEGACIÓN

Negar la pérdida, sea la de un ser querido que ya no está, sea la del hijo que uno hubiese querido tener, es funcional en una fase concreta del proceso de elaboración del duelo. Si tal negación se perpetúa, el ajuste de todos los implicados en la pérdida está comprometido.

Todos necesitamos captar e interactuar con la realidad para poder adaptarnos a ella. Las personas y las familias con especiales dificultades lo necesitan más que nadie. Si la realidad es negada el ajuste es imperfecto ya que se actúa desde el "como si" (como si tuviese vista, o comprendiese fácilmente, como si mi hijo fuese perfecto...). Y actuar desde el "como si" con frecuencia nos lleva a posicionarnos "como si" estuviésemos adaptados, pero actuando ineficazmente.

#### RECHAZO

Rechazar un trozo de alguien es rechazarle del todo. Porque somos la suma y la interacción de todos nuestros "trozos", los buenos y los malos, los heredados de la familia materna y los de la familia paterna, los rasgos que se ven y el otro cincuenta por ciento (?) que no se ve.

Si mi madre me quiere pero no acepta que comprendo las cosas más lentamente que muchos otros compañeros, no sé a quién quiere pero ciertamente a mí no porque yo, precisamente, comprendo las cosas con más lentitud. Si quiero a mi hijo pero no le

quiero ciego no le quiero a él sino a "aquel otro" que pudiera haber sido.

Son los demás, de entrada los más cercanos, los que me dotan de una identidad, los que me hacen comprender que soy aceptable, amable (suficientemente válido para ser amado) y por tanto persona. Si ellos no me reconocen (en mi totalidad), si no me aceptan (tal como soy) o no me quieren (la suma de todos mis trozos) yo no soy, o no soy aceptable ni amable para mí mismo.

Algunos autores hablan del rechazo encubierto del hijo con disminuciones que implica someterle a una exagerada, repito, exagerada, secuencia de rehabilitaciones, terapias, estimulaciones... con la esperanza de que se "normalice" (y, por tanto, llegue a ser no el hijo que es sino el hijo que los padres esperaban que fuese).

En ocasiones la vivencia de que están rechazando al hijo es tan insoportable, tan culpabilizadora para los padres, que no puede ser aceptada y se va instaurando un doble comportamiento frente al hijo con disminuciones: un comportamiento verbal, aparente, de aceptación. Y un comportamiento no verbal, afectivo, que no puede dejar de ser de rechazo.

El hijo o la hija se enfrentan en tales casos a una contradicción entre mensajes difícil de

#### notas

10. CANTAVELLA, F. "La relació pediatre-pares i fills". VI Jornadas Internacionales CPEDS, en *Treballant amb pares. Quaderns per a l'educació del deficient Sensorial*. Fundació Caixa de Pensions, (1988)

11. VI Jornadas Internacionales CPEDS, en *Treballant amb pares*. Fundació Caixa de Pensions. Barcelona (1988).

## **Discapacidad psíquica y calidad de vida en el ámbito familiar**

asimilar y que puede convertirse en un auténtico "doble vínculo"<sup>12</sup> (contradicción entre mensaje verbal y vivencial sin posibilidad de comprender la situación o de huir) a menos que intervenga alguien desde el exterior que ayude a clarificar la situación.

Nuestros sentimientos de culpa nos juegan, con frecuencia, una mala pasada. De forma a veces muy poco consciente, deseamos "pagar" por los males que creemos que hemos inflingido a los demás. Y nos autocastigamos con la exigencia de esfuerzos desmesurados.

Debemos aprender a medir nuestro esfuerzo en favor de los demás, de todos los demás, también de nuestros hijos e hijas con dificultades, de tal forma que lo que hacemos resulte aceptable para nosotros mismos. Y aceptable quiere decir que podamos extraer de nuestra actuación en favor de los demás elementos autogratificantes que nos permitan ser relativamente felices –a sólo esto puede aspirar la raza humana– con nuestra propia vida.

Si no somos capaces de gratificarnos parcialmente de nuestro sacrificio en favor de los demás, también de nuestros hijos e hijas con o sin especiales dificultades, nuestra humana naturaleza es de tal condición que jamás podremos perdonarles que nos hayan hecho desgraciados. Y ello repercutirá negativamente en nuestra relación y en el crecimiento personal de todos.

Es importante conocer los límites personales para evitar traspasarlos. Una vez lleguemos a nuestro límite deberemos saber pedir ayuda y aceptarla, cosa no siempre fácil de hacer. Sólo siendo felices estaremos en disposición

de ayudar a los demás. Nuestra propia felicidad, la cual tenemos no solo el derecho sino el deber de perseguir, es un requisito básico para ayudar a que otros puedan ser algo más felices.

### **SOBREPROTECCIÓN**

Para crecer, para madurar, necesitamos poner a prueba y ejercitarse las habilidades de conocimiento y adaptación al entorno. Los obstáculos exteriores, las dificultades que la vida nos presenta, no deberían ser ni tan grandes que desanimen ni tan pequeños que dejen de estimular.

Los padres de niños con especiales dificultades, igual que los de niños y niñas que se enfrentan a las numerosas y duras "habituales" dificultades que comporta crecer, ejercen de mediadores entre el hijo o hija y el entorno.

Tanto en funciones de crianza como en tareas socializadoras, la función mediadora de los padres consiste en el doble proceso de hacer que el entorno pueda nutrir a sus hijos (desmenuzando los alimentos si es preciso o suavizando las situaciones sociales excesivamente exigentes) y que los hijos e hijas aprendan a poner de su parte todo lo que puedan para apropiarse de las "substancias" nutritivas del entorno (aprendiendo a distinguir lo que es comestible o a sonreír cuando este gesto puede suponer mejor relación social).

En todo proceso de mediación el mediador debe estar atento a irse haciendo lo menos necesario posible, trabajando en favor de la autonomía de las partes. Un mediador muy necesitado de reconocimiento personal tenderá a hacerse ver, creando una dependencia que en nada ayuda a los mediados.

La sobreprotección es un síndrome que tiene muchos puntos en común con el del abandono. En uno y otro caso, abandono y sobreprotección, no son las necesidades del niño o de la niña las que guían el comportamiento de los padres en relación a los hijos sino los propios deseos de los últimos. En los dos casos se antepone el interés personal del progenitor –disminuir su angustia, descargar sus pulsiones, rebajar su grado de implicación y de culpa o simplemente, descansar– a lo que el niño o niña realmente necesita en un momento dado.

La sobreprotección dificulta la maduración del niño o de la niña. Le dificulta, en primer lugar, obtener toda la información que precisa para preparar el ajuste de su actuación. Y le priva del duro pero imprescindible proceso de selección y prueba de sus recursos para interactuar eficazmente con el entorno.

Seguramente para hacer más tolerable el sentimiento de culpa, de rechazo o de cualquier otro tipo, el padre o la madre, sin desearlo, pueden ubicar el acento de la relación en el déficit del niño o de la niña en lugar de hacerlo en su completa, compleja y rica realidad de persona. En tales casos el niño o la niña son definidos antes como "un o una deficiente" que como "un niño o una niña con déficits", lo cual se ajusta más a la realidad.

La no aceptación de la deficiencia como una nueva circunstancia de la vida que aparece y que debe ser afrontada, suele llevar a los padres a atribuir la responsabilidad de la situación a "algo" o a "alguien", y ello incluso cuando es evidente (con la evidencia que el actual nivel de la medicina nos puede aportar) que no hay ninguna causa "médica" que explique los problemas del hijo.

Las personas de temperamento intrapunitivo tenderán a autoculparse o a situar el origen de la "desgracia" en algún punto de su propia historia personal o familiar. Las personas con tendencias más heteropunitivas tenderán a culpar al grupo familiar de su cónyuge, si no al propio cónyuge, por los males que el hijo o la hija han "heredado".

Esta es una dinámica peligrosa e injusta. En primer lugar porque existen muchísimos factores que pueden explicar los problemas de un hijo, y muchísimos más los que desconoce hoy la medicina<sup>13</sup>. Y en segundo lugar porque, incluso si se pudiera atribuir con certeza la causa de los déficits del hijo a uno de los progenitores, el proceso de aceptación, de personal y mutuo "perdón" por ser quienes son, continuaría siendo imprescindible tanto para poder seguir siendo una pareja como para poder ayudar al hijo con dificultades.

notas

12. El término "doble vínculo" es tomado, tal vez de forma abusiva en este contexto, de la elaboración que G. Bateson, Don Jackson, Jay Haley y John H. Weakland hacen en su aproximación a una teoría de la esquizofrenia. Puede leerse un resumen de su trabajo inicial sobre el tema en G. BATESON, A.J. FERREIRA, Don D. JACKSON, T. LIDZ, J. WEAKLAND, L.C. WYNNE y G. ZUK: *Interacción Familiar: Aportes fundamentales sobre teoría y técnica*. Tiempo Contemporáneo. Buenos Aires, (1974).

13. CASTANEDO SECADAS, C. "Deficiencia mental: modelos psicológicos de evaluación e intervención" en E. González (Coord). *Necesidades educativas especiales*. CCS. Madrid,(1995).

## **Discapacidad psíquica y calidad de vida en el ámbito familiar**

Es importante saber que es todo el grupo familiar el que debe superar un posicionamiento negativo frente a los problemas de un hijo. En un clima de culpa, de baja autoestima, de inseguridad o de tristeza no sólo crece peor el niño afectado sino también sus hermanos y hermanas y los propios padres.

### **LA DEFICIENCIA**

Desde un punto de vista relacional, la deficiencia psíquica debida a una lesión orgánica es un "dato" extraño al sistema familiar, soportado como una agresión del destino y, por lo tanto, acompañado de intensos sentimientos de rechazo o rebelión. Esta percepción del grupo familiar es rápidamente asumida por el propio disminuido que llega a sentir como "indeseable" una parte de si mismo.<sup>14</sup>

El delicado equilibrio de un grupo familiar se ve con frecuencia desajustado cuando hay factores estresantes importantes, muy especialmente cuando provienen de los hijos ya que éstos forman parte esencial del equilibrio relacional del sistema familiar.

El primer objetivo de un interventor social que desea ayudar a un miembro con deficiencias debería ser sanear, hacer más "nutritivo", el entorno normalizado del cual se nutre esta persona.

Una potente propuesta de rehabilitación externa que no tenga en cuenta, por ejemplo, el recientemente recuperado equilibrio entre padre y madre, que desconozca que el padre finalmente se hizo cargo de las dificultades de su hijo y que vuelve antes a casa del trabajo, que desconozca que la pareja está unida y ello le permite encarar mejor las dificultades, se arriesga a hacer involucionar al grupo,

volver a enviar al padre –ya sin ningún protagonismo– al gimnasio o al bar y a enfrentar a la madre a sus sentimientos de culpa sin la expiación que supone ayudar a su hijo.

Y ello es grave no sólo porque puede empeorar el clima general de la casa que el niño con problemas respira (y del que se nutre) sino también porque, desconociendo el interventor lo que está pasando, no ayudará a diseñar buenas estrategias que hagan viable el proyecto de rehabilitación.

Todo serán obstáculos "incomprensibles" para llevar a cabo el brillante plan rehabilitador del especialista: "es que no le puedo llevar al Centro porque el coche lo necesito para..." o "no le va nada bien el nuevo plan: cada vez que vuelve de las sesiones....".

Si somos capaces de comprender el funcionamiento relacional del grupo familiar lo suficiente como para saber el papel que juega no el sintomático –el niño disminuido en nuestro caso– sino el síntoma en sí mismo, podremos ayudar a la familia a reorganizarse a un nivel superior que no necesite el síntoma para funcionar.

Y –siempre según nuestro axioma– si el síntoma deja de tener el "apoyo" de todo el grupo familiar, irá decayendo lentamente ya que no servirá a los intereses de los miembros de la familia. Y tal vez todos ellos logren ser un poco más felices.

### **EL SUJETO CON HANDICAPS**

El hijo con problemas especiales ocupa un puesto clave en el grupo familiar. Su posición y su poder no vienen dados por su ubicación en la constelación de hermanos (rol del hermano mayor o del menor) o por su

género (rol de la hermana entre hermanos...) sino, precisamente, por su déficit.

A menos que su entorno le reconozca un espacio propio fuera de su déficit, a menos que sea valorado por su alegría, su candor, su presencia, su persona, es posible que el niño no desee abandonar las manifestaciones de su déficit de las cuales extrae reconocimiento, poder y posición.

#### LOS HERMANOS Y HERMANAS

Los hermanos y hermanas también quedan atrapados por un sistema familiar con factores estresantes tan potentes como lo es la presencia de un hijo con severa disminución psíquica.

Si la situación familiar se hace intolerable para los hermanos, éstos pueden intentar autoemanciparse aun cuando no tengan todavía suficiente autonomía. O, por el contrario, si el juego familiar les ha constituido en elementos básicos para el equilibrio del sistema, pueden tener dificultades en salir del nido cuando ya tocaría hacerlo.

Incluso cuando han decidido independizarse y formar una familia propia, pueden estar de tal forma inmersos en el sistema familiar anterior que su nueva y separada familia se constituya en un subsistema del grupo familiar de origen.

#### Cómo actuar

Las anteriores reflexiones pueden parecer hirientes, sino insultantes, para las familias que deben hacerse cargo de un niño con deficiencias. No pretenden serlo.

El esfuerzo que hacen los miembros de muchas familias con miembros disminuidos es, con frecuencia, de tal envergadura y de tal valor que lo mínimo que podemos hacer los que las admiramos desde fuera es ser sinceros y advertirles de los problemas y peligros que su dura tarea puede encontrar.

La autocompasión, la prepotencia ("yo sólo o sola puedo con ello"), la autocomplacencia ("nadie lo podría haber hecho mejor") son humanamente comprensibles pero poco útiles.

Recuerdo a la madre de un niño deficiente, magnífica persona, que me decía: "con L. (su hijo disminuido) no puedo ser condescendiente: la vida no lo va a ser y yo, por lo menos, le exigiré con cariño".

Hay mucho que hacer. Y son muchos los que están haciendo cosas en favor de las personas con disminuciones.

La actuación debería darse, deberíamos darla, en los diferentes contextos, espacios, en los que el discapacitado y su familia se mueven. Siguiendo el esquema que nos ofrece Bronfenbrenner<sup>15</sup> podemos pensar en diferentes tipos de acciones:<sup>16</sup>

#### notas

14. S. CIRILLO y A.M. SORRENTINO, "La terapia della famiglia con paziente handicappato" en S. Panzera (comp.), *Handicap in movimento*. Milán, Franco Angeli, (1984).

15. BRONFENBRENNER, U., *La ecología del desarrollo humano*, Paidós. Buenos Aires, (1987).

16. El ecológico social Bronfenbrenner distingue diversos niveles en los que se mueve el ser en desarrollo y, por tanto, la familia que le acompaña: - el MICROSISTEMA, en el cual el ser o sistema en desarrollo, –también la familia–, interactúa "cara a cara" con elementos de su entorno. El microsistema tiene sus propias reglas, una estructura y una dinámica propias, las cuales deben ser conocidas para

## **Discapacidad psíquica y calidad de vida en el ámbito familiar**

### **LA ACTUACIÓN EN EL MACROSISTEMA**

En primer lugar debemos intervenir para modificar la percepción social de la deficiencia y de cómo ésta se articula con nuestra actual sociedad.

Las personas o familias que hemos convivido con algún miembro familiar disminuido, o les hemos ayudado a hacerlo, estamos generalmente mejor situadas para descubrir la trampa de un modelo social que se acomoda servilmente a las exigencias de una economía de mercado llevada al extremo, dirigida por intereses crematísticos de particulares y que ni cuenta con todos ni con la parte más importante de los seres humanos.

Debemos, además, hacer comprender a nuestro entorno que la categoría de los grupos humanos, como también de las personas, se mide bien por la atención que prestan a todos los seres humanos que las componen, muy especialmente a aquellos seres humanos que requieren mayor atención.

Y a continuación, inmediatamente después de estas reflexiones dirigidas a mejorar la percepción social de la disminución, debemos exigir a nuestros macro y exosistemas (Estado, opinión pública...) que dejen de excluir socialmente a un grupo importante de ciudadanos y ciudadanas a quienes ampara la Constitución, las leyes y la ética natural.

Los movimientos sociales existentes que trabajan por el pleno reconocimiento de los derechos de las personas con disminución no reclaman más que lo que en justicia deben tener todos los ciudadanos y ciudadanas de un país.

### **LA ACTUACIÓN EN EL MICROSISTEMA FAMILIAR**

El repertorio de "peligros" que hemos apuntado no debe frenar nuestro avance –o el de nuestros clientes– sino sugerirnos formas de progresar conociéndolos y sorteándolos.

A causa de la fuerza de la presión social, el margen de libertad individual y familiar, nos dicen los sociólogos, es muy limitado pero no por ello banal. Las "pequeñas diferencias" son, precisamente, las que definen un estilo familiar concreto, mejoran el clima que la familia vive y, además, las que ayudan a que lentamente se vaya modificando la percepción social sobre temas concretos como puede ser la deficiencia.

Bajando al terreno de la actuación, la primera reflexión que se puede hacer es que las familias funcionales, sanas, afrontan mejor los diversos factores estresantes que aparecen a lo largo de la vida, entre ellos las dificultades de sus miembros.<sup>17</sup>

Nos dicen los jardineros que una de las mejores formas de ayudar a que una planta resista factores estresantes (cambios de temperatura, plagas...) sin tener que acudir a tratamientos especializados, normalmente más agresivos, es asegurar su adecuado funcionamiento básico: su regado, su adecuado abono y equilibrio ecológico.

Es por ello que los actores sociales que intervienen para ayudar a una familia que tiene algún miembro discapacitado deberían conocer y actuar no sólo para paliar los problemas específicos del disminuido sino también para mejorar otros factores relacionados con todo el grupo familiar y con su entorno.

Ayudar a un grupo familiar y a cada uno de sus miembros a aclarar su relaciones y a funcionar mejor tanto como grupo como personalmente será útil para poder afrontar mejor toda clase de factores estresantes, entre ellos la aparición de déficits o enfermedades en alguno de sus miembros.

Un grupo familiar operativo, con límites exteriores claros y permeables (que delimiten y mantengan la identidad del sistema pero que permitan el intercambio con él), con reglas de funcionamiento que se adapten a las fases y circunstancias vitales del grupo, con subsistemas de límites claros y flexibles (los papás hacen de papas y los hijos de hijos...) pero adecuadamente relacionados entre ellos, con reglas de funcionamiento explícitas y bien conocidas por todos y que tienen estabilidad pero pueden renovarse en función de las necesidades de todos....permitirá afrontar el estrés, cualquier estrés, con mayores garantías de éxito.

El diálogo no sólo horizontal (entre los miembros de un mismo subsistema: los padre-madre, hijo-hija) sino también vertical (padres-hijos, abuelos-nietos...); la adecuada apertura al entorno y a sus fuentes nutritivas (la comunidad, la escuela, la iglesia...); la superación de rigideces personales grupales junto con la capacidad de pedir ayuda si es necesario, sin duda prepararán una tierra de cultivo "relacional" nutritiva capaz de prevenir y resolver posibles desajustes.

En ocasiones será preciso ayudar a la familia a detectar y eliminar los obstáculos que, desde dentro del propio grupo familiar o desde el exterior, están impidiendo que la familia funcione adecuadamente y se beneficie de su entorno. Ordenar y limitar las ayudas exteriores puede ser un buen comienzo.

Aunque esta reflexión pueda parecer un lugar común creo que no lo es. Con frecuencia los interventores sociales acudimos a recursos extraordinarios (terapias, rehabilitaciones,...) sin haber garantizado previamente que el grupo familiar se beneficie ante todo de sus propios recursos, de su familia extensa en segundo lugar, y también de su entorno comunitario

notas

mejorar las transacciones entre la familia y su contexto.

– el MESOSISTEMA es el sistema formado con todos los microsistemas en los cuales interviene el ser o sistema en desarrollo. También tiene sus propias reglas de funcionamiento y permite actuar sobre él.

– el EXOSISTEMA es el entorno en el cual el ser o el sistema en desarrollo no interactúa directamente pero en el cual suceden cosas que le afectan. Las clases sociales, el sistema escolar vigente, el barrio, la televisión, las leyes...son ejemplos de exosistemas de la familia. Los operadores sociales deben actuar en este nivel para que el desarrollo del sistema familiar sea viable.

– el nivel superior del contexto es el MACROSISTEMA, constituido por el marco sociohistórico en el que los sistemas están incluidos. Modula también las categorías mentales desde las cuales operamos. Incluso en este nivel se necesita la actuación de los interventores sociales, promoviendo iniciativas, aportando conceptos y, en fin, modificando las categorías desde las cuales actúa la sociedad.

17. Esta aparentemente banal pero creo que profunda constatación es uno de los datos que más me llamó la atención en la conversación que tuve para preparar este artículo con la neuropsiquiatra Conxa Bugie y el psicólogo Carlos Larrañaga, del centro DAPSI en el Vallés Occidental.

Según su experiencia, un grupo familiar operativo, sólido, soporta bien y puede incluso fortalecerse con la llegada de elementos estresantes. Y la aparición de un niño con handicaps severos ciertamente lo es. Todo lo que hagamos para ayudar al grupo a autoorganizarse, a conocer sus puntos flacos, sus reglas secretas, sus mitos, cómo la historia personal de cada miembro de la pareja y su historia como tal pareja les está afectando, también estamos ayudando a nuestro "paciente identificado".

## **Discapacidad psíquica y calidad de vida en el ámbito familiar**

inmediato, de su escuela, de su habitual centro de salud, de sus amigos....

Además, para diseñar su actuación y evitar que se creen mayores desequilibrios, los interventores deberían hipotetizar de qué forma su actuación, el cambio que proponen, afectará no sólo al "paciente identificado" sino a todo su entorno familiar y social.

Y todo este proceso no puede hacerse sin conocer a fondo la estructura, la dinámica, la historia y el contexto del grupo familiar al que queremos ayudar.

### **ACTUACIONES EN EL MESOSISTEMA (FAMILIA-ENTORNO)**

Nuestro país dispone todavía de pocos recursos para ayudar a las familias a llevar a cabo todas las tareas que la sociedad les encomienda, muy especialmente cuando la familia debe afrontar dificultades especiales de crianza. A diferencia de algunos otros países occidentales, casi no disponemos de suficientes centros de asesoramiento y guiaje de familias con o sin dificultades especiales.

De forma similar a cómo se crean estrategias familiares para incluir a la abuela y excluir al padre, incluir a un hermano y excluir a otro (con la consiguiente pérdida de energía disponible y generación de problemas colaterales), los interventores o rehabilitadores pueden ser víctimas del juego familiar de "inclusión-exclusión" y entrar en alianzas peligrosas o en estériles competencias entre ellos.

O pueden, sin desecharlo ni ser necesario, ayudar a un sector del grupo familiar a

sutilmente expulsar de su seno al miembro con problemas.<sup>18</sup>

La actuación de los interventores sociales deberá favorecer que toda la energía familiar disponible esté presente y activa, evitando las fugas que implican algunos juegos familiares y mediando para que las responsabilidades y, por tanto, el poder que éstas comportan, estén debidamente repartidas y asumidas por quien deba asumirlas.

Ayudará a actuar teniendo siempre en cuenta al grupo familiar completo pero jerarquizado, normalmente con el sistema ejecutivo (progenitores) en el primer rango de poder. El subsistema ejecutivo ampliado (padres más otros miembros de la familia extensa, otros derivantes o interventores) deberá subordinarse adecuadamente al primero.

Las sesiones de síntesis con todos o la mayor parte de los operadores exteriores a la familia que intervienen en el caso pueden ayudar a que los juegos familiares de seducción, inclusión y exclusión, no dificulte la labor del sistema interventor.

## **A modo de conclusión**

No es necesario creer en el más allá para encontrar sentido a la vida, a toda vida, incluso cuando las circunstancias la hacen especialmente dura.

Me temo que nuestra generación ha cometido el grave error de importar modelos de otros países que, suavemente, nos animan a medir la felicidad en función del confort, del consumo y de la ausencia de dificultades. No son categorías mentales inocentes: están

ciertamente al servicio de un modelo de sociedad basado en el consumo, en el mercado y que, seguramente, está sacrificando lo que de más humano hay en todos nosotros.

Los indicadores de renta per capita, de número de electrodomésticos o de coches por habitante o de esperanza de vida al nacer puede que indiquen el nivel de vida de un país pero no la calidad humana ni la felicidad de sus habitantes.

Confundir la calidad de vida con el confort, con el dinero o con el poder es un frecuente pero grave error. También es calidad de vida saber y comprenderse a sí mismo y a los demás. Lo es compartir y comprender el goce y el sufrimiento de los que nos rodean.

Afortunadamente, para una buena parte de la población su proyecto personal de vida no está condicionado ni puede ser medido por el dinero o el poder.

Andando por la vida aprendemos a valorar a las personas no sólo por lo que poseen sino por la densidad de la persona que han ido construyendo dentro de sí mismos. En ocasiones tenemos la fortuna de andar un trecho con estas personas que han llegado a la adultez o a la vejez en paz consigo mismos, tolerantes con los demás y siempre dispuestas a ayudar. Son personas sabias.

No es necesario ser viejo para ser sabio. Hay gente joven que ha aprendido muy pronto que cuidar a los demás es, tal vez, la única forma de ser feliz uno mismo.

Cuentan que un famoso ecólogo social, Urie Bronfenbrenner<sup>19</sup>, al ser preguntado por los problemas que más le inquietaban de su país, los Estados Unidos, contestó: "lo que más me

inquieta de mi país no es la violencia de los jóvenes, ni el problema racial ni la creciente pobreza de algunos sectores. Lo que más me preocupa es que un joven norteamericano puede llegar a los veinte años sin haber tenido ninguna responsabilidad sobre el cuidado de otros seres humanos"

El Masnou, agosto 1998

**notas**

18. ROSSI L. y SORRENTINO, A.M. "Le prospettive relazioni nelle istituzioni e nei servizi territoriali". Convengo di Ferrara. Seminario sobre "Handicap, familia y rehabilitación". (documento inédito) (1984). Los autores se refieren en su documento, a la experiencia adquirida durante su trabajo en el Centro de Rehabilitación del Instituto "La Nostra Famiglia" de Ponte Lambro (CO) y COMO.

19. Urie Bronfenbrenner es profesor emérito de psicología de la Cornell University (Ithaca, Nova York) y autor mundialmente reconocido por su teoría ecológica del desarrollo humano. Además de sus actividades universitarias de enseñanza e investigación ha participado activamente en el desarrollo de programas sobre la infancia y la familia. En este sentido, es uno de los fundadores del "Project Head Start". Entre sus publicaciones cabe destacar: *The ecology of human development: Experiments by nature and design* (1979); *The evolution of environmental models in development research* (1985); *Ecology of the family as a context for human development* (1986); *Ecological systems theory* (1989); *Who cares for children* (1989); *The ecology of cognitive development: research models and fugitive findings* (1990).



# Retraso mental: integración laboral y calidad de vida

**Alba Cortina Serra.** Psicólogo.  
**Mireia Gómez Enrich.** DTS.  
**Margarita Güell Gubianas.** Pedagoga.

## Introducción

Para su integración a todos los niveles la persona con retraso mental necesita tanto de una serie de apoyos como de unas estructuras adecuadas que los proporcionen. Para poder crearlos es indispensable conceptualizar previamente el retraso mental y a partir de aquí, evaluar las necesidades de la persona con discapacidad psíquica con el objetivo de conseguir proporcionarle una mejor calidad de vida.

En el presente artículo hemos reflexionado entorno a *la integración laboral como una alternativa a la integración a la comunidad y a la calidad de vida*.

Hemos estructurado el proceso a partir de tres premisas que de modo progresivo nos acercan a la integración en el mundo laboral, los tres aspectos han sido enfocados de la siguiente manera:

Reflexiones entorno al nuevo concepto de retraso, según la definición de la Asociación Americana de Retraso Mental, que basa su discurso en un sistema de apoyo a las necesidades individuales, dando oportunidades de adaptación al entorno a la persona disminuida.

Una segunda parte del artículo pretende introducir reflexiones acerca de la calidad de vida centrando los conceptos en la teoría de las necesidades humanas, como base de la planificación de servicios. A partir de las distintas corrientes de pensamiento entorno a las necesidades humanas y los estándares

de calidad de vida planteados por Schalock, hemos expuesto un modelo centrado en la realidad del Centro Ocupacional de AMPANS<sup>1</sup> inspirado en los sistemas de apoyo, necesidades y entorno dando un enfoque de calidad de vida.

Finalmente el último bloque del artículo hace énfasis en el aspecto laboral como herramienta básica para adquirir la plena integración laboral y comunitaria según sea el nivel de capacidades.

## Evolución del concepto de retraso mental

El concepto de retraso mental, como concepto y por tanto como representación que nosotros mismos hacemos de la realidad, es dinámico y está sujeto a los cambios que se producen en las diferentes culturas y épocas.

A lo largo de la historia, la persona con discapacidad psíquica ha sido rechazada y apartada por diferentes motivos y creencias. Parece ser que la primera referencia escrita fue el Papiro de Tebas (1552 a.C.) que recogía la existencia de personas con las capacidades intelectuales muy limitadas. Así mismo, algunos restos humanos hallados en Europa y América del Sur y Central sugieren que se les hacían trepanaciones craneales para desalojar a los espíritus.

notas

1. AMPANS (Asociación Manresana de Padres de Niños Subdotados), dicha asociación posee escuela, centro especial de empleo, centro ocupacional, residencia de profundos, pisos asistidos y un centro de ocio y tiempo libre.

## **Retraso mental: integración laboral y calidad de vida**

En las culturas griega y romana a menudo se les abandonaba en las alcantarillas, les utilizaban como esclavos o se les mantenía como diversión.

En la época medieval algunos sectores les acogían mientras que otros les perseguían porque creían que estaban poseídos por el demonio.

Durante mucho tiempo el retraso mental y el trastorno mental no fueron tratados de forma diferenciada porque en definitiva no se consideraba que fueran diferentes. No será hasta finales del siglo diecinueve que el retraso mental será conceptualizado de forma independiente de otras patologías. Entonces empiezan a surgir las primeras instituciones de acogida y educación aunque la influencia moral de aquella época les da un carácter más caritativo que educacionalmente activo. La persona con retraso mental sigue sin ser valorada socialmente ni se comprende realmente su problemática y sus necesidades.

El siglo veinte aporta cambios al concepto de discapacidad psíquica y con ello se consigue una mejora progresiva de la atención a estas personas. El retraso mental ya no se considera una patología única, sino un estado de discapacidad con múltiples causas. Así mismo se incorpora el concepto de conducta adaptativa.

A lo largo de estos años aparecen diferentes definiciones que suelen estar basadas en uno de estos criterios o en los dos a la vez:

- Criterio psicométrico:

Basado en la medida de la inteligencia a través de pruebas estandarizadas que dan como resultado una puntuación o CI. Son

personas con retraso mental aquellas cuyo coeficiente intelectual esté por debajo del límite de la normalidad, considerada como la media de la población general.

El uso de este criterio da lugar a clasificaciones de las personas según el nivel de retraso a partir del CI (ligero, medio, severo o profundo).

- Criterio adaptativo:

Basado en la capacidad de la persona para adaptarse a las exigencias y responsabilidades derivadas de la vida en sociedad. Son personas con retraso mental aquellas que presentan limitaciones o dificultades en su conducta adaptativa general.

La mayoría de las definiciones surgidas de estos criterios dan lugar, sin embargo, a clasificaciones que encasillan al discapacitado en una determinada categoría de funcionamiento, que se aprecia como un rasgo permanente y absoluto.

## **El concepto de retraso mental en la actualidad**

A partir de mediados de siglo, las propuestas de la AAMR (American Association on Mental Retardation, antes AAMD) son las que han disfrutado de más aceptación debido a su perspectiva integradora, de forma que sus puntos de vista han estado recogidos por otras organizaciones como la APA (American Psychiatric Association) en su manual diagnóstico DSM-IV.

Las definiciones de la AAMR han ido evolucionando hasta llegar a la actual aparecida en 1992, de amplia aceptación:

“El retraso mental hace referencia a limitaciones sustanciales en el desarrollo actual corriente. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que tiene lugar junto a limitaciones asociadas en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas posibles: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo. El retraso mental se manifiesta antes de los dieciocho años”.

Para su aplicación, la AAMR considera necesario tener en cuenta estas cuatro premisas:

1. Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en los modos de comunicación y en factores comportamentales.
2. Las limitaciones en habilidades adaptativas se manifiestan en entornos comunitarios típicos para los iguales en edad del sujeto y reflejan la necesidad de apoyos individualizados.
3. Junto a limitaciones adaptativas específicas existen a menudo capacidades en otras habilidades adaptativas o capacidades personales; y
4. Si se ofrecen los apoyos apropiados durante un periodo prolongado, el funcionamiento en la vida de la persona con retraso mental mejorará generalmente.

Estas premisas, junto con la definición, aportan cambios sustanciales al concepto, recogidos en el siguiente cuadro comparativo:

### Aportaciones de la nueva definición de retraso mental

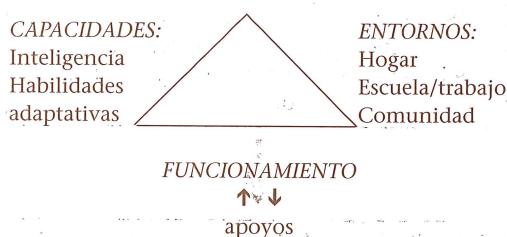
#### *Anteriores definiciones*

- Basadas fundamentalmente en el CI.
- Clasificación por niveles según CI.
- Retraso mental como característica o rasgo estable del sujeto.
- Conducta adaptativa descrita en términos generales.

#### *Definición actual*

- El CI es una parte indispensable pero no suficiente del diagnóstico.
- Clasificación según intensidades de apoyo necesarias.
- Retraso mental como estado de funcionamiento del sujeto que puede mejorar.
- Conducta adaptativa descrita a partir de 10 áreas.

De aquí se desprende un nuevo modelo del retraso mental mucho más funcional:



De este modelo se deduce que la interacción entre las capacidades del individuo y el entorno donde éste se halla es básica para entender el retraso mental. Cuando se dan limitaciones que imposibilitan la respuesta de la persona al entorno y que tienen consecuencias en su funcionamiento, podremos hablar de retraso mental. Los apoyos se representan por una flecha de doble dirección debido a que su presencia o ausencia influye en el funcionamiento del sujeto.

## **Retraso mental: integración laboral y calidad de vida**

A partir de este modelo y de un enfoque multidimensional, la AAMR establece un proceso de tres pasos para establecer un diagnóstico, clasificar y determinar los apoyos que necesita cada persona:

### **FASES DEL PROCEDIMIENTO DE DIAGNÓSTICO**

#### **1. Diagnóstico de retraso mental**

- CI 70-75 o inferior
- Limitaciones en 2 o más áreas
- Edad de inicio inferior a 18 años



#### **2. Clasificación y descripción**

- Describir capacidades y limitaciones psicológicas/emocionales
- Describir estado físico y de salud así como etiología de la discapacidad
- Describir entorno habitual y ambiente óptimo



#### **3. Perfil e intensidad de los apoyos necesarios en las dimensiones**

- Funcionamiento intelectual y habilidades adaptativas
- Consideraciones psicológicas/emocionales
- Consideraciones de salud física/etiología
- Consideraciones ambientales

La primera fase sirve para determinar si la persona necesitará o no de apoyos a partir de tres criterios básicos, que son los mismos que

recoge el manual diagnóstico DSM-IV. Para ello, la AAMR define cuatro dimensiones y diez áreas de habilidades adaptativas:

#### *Dimensiones:*

- I Funcionamiento intelectual y habilidades adaptativas
- II Consideraciones psicológicas/emocionales
- III Consideraciones físicas/de salud/etiológicas
- IV Consideraciones ambientales

#### *Areas de habilidades adaptativas:*

1. Comunicación
2. Cuidado personal
3. Vida en el hogar
4. Habilidades sociales
5. Utilización de la comunidad
6. Autodirección
7. Salud y seguridad
8. Habilidades académicas funcionales
9. Ocio
10. Trabajo

Ya que es el ámbito que nos ocupa, creemos interesante comentar que dentro del apartado de trabajo se incluyen la realización de un trabajo a tiempo completo o parcial en la comunidad, habilidades laborales específicas, conducta social apropiada y habilidades relacionadas con el trabajo: finalizar tareas, conocer los horarios, recibir críticas y mejorar destrezas, ir y regresar del trabajo, interactuar con los compañeros, mostrar control personal,....

En la segunda fase, se procede a hacer una descripción de las capacidades y limitaciones del sujeto en cada una de las dimensiones.

Finalmente, la tercera fase sirve para definir el tipo y la intensidad de apoyo que será

necesaria en cada una de las dimensiones una vez descritas sus capacidades y limitaciones en la fase anterior. La intensidad se define a partir de cuatro niveles:

- **Intermitente:** corta duración, naturaleza episódica, alta o baja intensidad.
- **Limitado:** persistencia temporal por tiempo limitado.
- **Extenso:** regular, sin limitación temporal, en alguno/s entornos.
- **Generalizado:** estable, de alta intensidad, en varios entornos.

Los tipos de apoyo pueden ser, según de donde provengan:

- Personales (de uno mismo): habilidades, competencias, elección, dinero,...
- Otras personas: familia, amigos, compañeros de trabajo,...
- Tecnológicos: ayudas técnicas, adaptaciones,...
- Servicios de habilitación

Según los objetivos que nos propongamos, los apoyos tendrán diferentes funciones: planificación económica, ayuda en el hogar, acceso a la comunidad, atención sanitaria, etc.

En esta última fase, una vez definidos el tipo y la intensidad de apoyo que necesita la persona en cada dimensión, podremos aplicarlos para mejorar las habilidades funcionales de la persona con discapacidad psíquica, facilitar su integración en la comunidad y proporcionarle una mejor calidad de vida.

Este cambio de planteamiento propuesto por la nueva definición de retraso mental, tiene una repercusión directa en el diseño de servicios para las personas discapacitadas. Hasta este momento la planificación se basaba en la tradicional clasificación por niveles que daba lugar a servicios específicos para cada uno de los cuatro grados de discapacidad psíquica, de manera que el cliente se ajustaba al servicio y no al revés. Asumiendo el nuevo concepto de retraso mental, la prestación de servicios se centra en la persona y aparece como un "continuum" de apoyos funcionales que va desde los servicios generales normalizados hasta los servicios especializados. El objetivo final será conseguir una adecuación de los entornos a las necesidades de la persona para dotarla de una mayor calidad de vida. Bajo esta premisa vamos a desarrollar algunas reflexiones acerca de lo que entendemos por calidad de vida.

### La calidad de vida en la persona con discapacidad psíquica

#### Reflexión acerca de las necesidades humanas

Todas las personas necesitamos de otras personas para que nos ayuden a desarrollarnos a lo largo de nuestra vida pasando por diversos periplos evolutivos, personas con las que compartir relaciones extensas y personas con las que compartir relaciones más estrechas; necesitamos unos contextos que nos garanticen una cierta sensación de seguridad y bienestar; unos contextos en los que manifestarnos con nuestros aciertos y nuestras limitaciones.

## **Retraso mental: integración laboral y calidad de vida**

Todas las personas precisamos conocer y comprender, en la medida de lo posible, aquello que nos rodea; todos precisamos actuar y participar en los diversos ambientes en los que nuestra vida se desenvuelve. Todas las personas son diferentes; y nuestra diversidad es fuente potencial de riqueza y crecimiento personal.

Todas las personas son tales en tanto que somos seres con relación a nuestro entorno. Y para que esa relación tenga cierta eficacia, nos servimos de apoyos y requerimos ayudas. Ayudas que pueden ser de índole muy diversa.

### **Necesidades**

Podríamos reducir las necesidades básicas de cualquier persona a la de aprender y formarse para llegar a ser, pensar y decidir sobre los deseos, necesidades y opciones de vida.

Entendemos por aprender/formarse como el fomento global y permanente del desarrollo físico, psicológico, social y cultural de una persona a través del apoyo de otras personas; la formación tiene un componente ambiental en forma de contexto social que modela y nutre el crecimiento como persona y lo dota de las capacidades, en definitiva, lo dota del verdadero conocimiento intelectual.

La persona tendrá más conocimientos en la medida que alcance más competencia para manejar, comprender y conocer el mundo de los objetos sociales, de las personas, de los sentimientos, emociones y actitudes.

Todas las personas independientemente de su condición, se construyen y nos

construimos como personas gracias a las personas.

Entendemos en general que formar a personas supone orientar, fomentar y desarrollar la salud, las emociones, la socialización, la comunicación, la auto-dirección, el ocio, la cultura, el respeto, la solidaridad...

Este conjunto de aspectos nos da la medida en que se han adquirido, a partir del nivel de bienestar que se percibe en las personas que forman parte del grupo; cuando hablamos de bienestar nos referimos a expresiones de bienestar físico, psíquico, material y social.

Como conclusión a la reflexión se entiende que la formación/habilitación/ recuperación de las personas con discapacidades, para fomentar el desarrollo y el bienestar será la directriz que oriente la política para cubrir las necesidades de las personas discapacitadas, dos serán los elementos clave de nuestra intervención:

1. *Formación de personas*
2. *Modificación de entornos.*

### **Areas de necesidades**

Maslow un clásico en el estudio de las necesidades del ser humano, clasifica y jerarquiza las necesidades humanas en 5 grandes grupos:

1. *Fisiológicas*, son las más básicas de toda la existencia humana (sed, hambre, sueño, impulsos sexuales, vestido, cobijo...)
2. *Seguridad*, son las necesidades de protección, ausencia del temor de peligros físicos y de temor de privación de las necesidades básicas.

3. *Pertenencia*, son las llamadas necesidades sociales, ser queridos por los miembros de la familia, pertenecer a un grupo u organización, sentirse apoyados y protegidos por el grupo.

4. *Estima*, necesidades de autovalorarse y de sentirse valorado, apreciado y respetado por las demás personas del entorno.

5. *Autorrealización*, necesidad constante de progresar y desarrollarse, el objetivo es llegar a ser cada uno distinto de los demás.

Otro investigador de las necesidades humanas, McClelland ha desarrollado la teoría de las necesidades adquiridas, en ella explica que así como las necesidades fisiológicas son genéticas, *el Poder, la Filiación y el Logro* son necesidades secundarias o adquiridas a lo largo de la vida de las personas, es decir se aprenden con la experiencia.

Finalmente por citar otro autor hacemos mención de la Teoría de las Expectativas de Talman y Lewin, en sus postulados mantienen la siguiente teoría: el comportamiento del ser humano está mayormente condicionado por las expectativas que tiene respecto a lo que sucederá en el futuro; la formulación básica de la teoría nos dice que: existe un gran esfuerzo de motivación cuando una persona descubre una relación positiva entre el esfuerzo y la recompensa.

A través de este encadenamiento de teorías entorno al aprendizaje humano a partir de las necesidades, podemos hacernos preguntas acerca de cómo planificamos y resolvemos nuestras intervenciones de modo que ayudemos a las personas con

discapacidades a resolver de forma positiva sus necesidades, logros y expectativas.

Cabe una reflexión profunda sobre:

1. ¿Cómo atendemos las necesidades primarias que McClelland las llama genéticas? .

2. ¿Cómo damos oportunidades de tener nuevas experiencias?, ¿hacemos que su vida sea vivida de forma intensa?, ¿les aplicamos restricciones?, ¿autolimitamos sus capacidades?, ¿les facilitamos estrategias de aprendizaje?.... .

3. ¿Mantenemos un buen nivel de refuerzo de sus logros personales?, ¿hacemos que sus expectativas de progreso sean más altas?.... .

Creemos que una reflexión entorno a estos tres ejes puede cambiar algunas de nuestras intervenciones y sin duda la relación entre estándares y calidad de vida será cada vez más convergente, consiguiendo un plan de atención individualizado que refleje sus necesidades personales, integrados en un Programa de Servicios Personales.

## Apoyos facilitadores para la consecución de la calidad de vida

Como ya hemos comentado anteriormente en el apartado referente a la definición de retraso mental promovida por la AAMR (Asociación Americana de Retraso Mental), propone 10 áreas de trabajo consideradas capaces de dar respuesta a las necesidades que nos plantean las personas discapacitadas, cumpliendo así una de las dos premisas mencionadas anteriormente, *formar a las personas*.

## **Retraso mental: integración laboral y calidad de vida**

Si seguimos de forma coherente el planteamiento tenemos en cuenta la segunda premisa, la cual, hace referencia a la modificación de los entornos, lo que nos hace pensar en un sistema de apoyos individuales que faciliten los aprendizajes, experiencias, logros y aumento de expectativas.

*M. A. Verdugo, hace la siguiente definición de apoyo:*

*Son todos aquellos recursos y estrategias que en personas, con o sin discapacidades, promueven los intereses y las "causas" que les capacitan para acceder a recursos, información y relaciones en entornos de trabajo y de vida integrados y que incrementen su interdependencia/independencia, productividad, integración en la comunidad y satisfacción personal.*

### **Definición calidad de vida. Marco conceptual**

Tal como expresan varios autores, el concepto de "calidad de vida" dirige su atención a las necesidades humanas de las personas, entre ellas las que presentan retraso mental. Y si bien es importante que los diferentes tipos de Servicios o Programas, tanto educativos, como laborales y residenciales ayuden a estas personas a aprender y a desarrollarse, es también importante que estos servicios contribuyan a mejorar la calidad de vida de las personas a las que sirven.

Goode (1998) y Schalock (1990) defienden la idea de que la calidad de vida es uno de los principales problemas en algunos servicios y programas y, por lo tanto, este concepto es un principio para elaborar el diseño, prestación y evaluación de servicios para personas con retraso mental y sus familias.

El propósito de los centros enmarcados en el área de los servicios sociales es el de potenciar y promocionar, esto es, proporcionar las habilidades, instrumentos y apoyos para la inclusión e interdependencia.

Como conclusión de esta primera reflexión podemos decir que la calidad de vida es un proceso y un concepto de la organización que puede guiarnos en nuestro trabajo de cara a mejorar las condiciones de vida de las personas con retraso mental y sus familias.

### **Bases para la consecución de la calidad de vida**

Hay aportaciones, en este sentido, por parte de diversos autores, pero quizás el más comprensivo y actualizado, es el modelo expuesto por Schalock durante los años 1994 y 1995.

Schalock subraya 8 dimensiones de calidad:

1. Bienestar emocional
2. Relaciones interpersonales
3. Bienestar material
4. Desarrollo personal
5. Bienestar físico
6. Autodeterminación
7. Inclusión Social
8. Derechos

Vamos ahora a desglosar en términos descriptivos a qué nos referimos cuando hablamos de las dimensiones de calidad de Schalock:

#### **1. Bienestar emocional**

Abarca la satisfacción, con referencia a los amigos, en las actividades, el estrés con

referencia a la estabilidad emocional y el estado mental, el autoconcepto, imagen del cuerpo, la seguridad, pueden coincidir en general estos aspectos en la búsqueda de la realización social y funcional. La satisfacción se puede considerar como de uno de los apartados fundamentales de esta dimensión.

## **2. Bienestar material**

Abarca los ingresos económicos, así como aspectos de calidad ambiental, seguridad, protección, calidad de la vivienda.

## **3. Desarrollo personal**

Esta relacionado con la adquisición y uso de habilidades. La competencia personal o el desarrollo de conducta adaptativa está enlazado con la Autodeterminación (la independencia y las habilidades inherentes para ejercer la elección o el control), la productividad, etc. Todo ello puede ser expresado por medio de la consecución de actividades funcionales en diferentes ambientes tales como el hogar, el trabajo, el ocio y la educación.

## **4. Bienestar físico**

Abarca la salud, estado físico, movilidad y seguridad personal. Estado físico y movilidad ambos relacionados con aspectos de capacidad física y que pueden definirse mejor como capacidades funcionales relacionadas con actividades específicas. La seguridad física es la medida por la que estamos libres de daño o lesión.

## **5. Bienestar/Inclusión Social**

Incluye dos dimensiones fundamentales: la calidad y la amplitud de las Relaciones Interpersonales –en el seno de la vida, en el

hogar, con la familia, con los amigos y la Implicación Comunitaria– actividades comunitarias emprendidas y el nivel de aceptación y apoyo dado por la comunidad.

Los derechos que incluyen aspectos de la ciudadanía como son el derecho a votar, la oportunidad de participar en actividades cívicas, las responsabilidades cívicas frente a procesos judiciales, entre otros.

## **Evaluación de calidad de vida**

Podemos plantearnos la relación calidad de vida versus calidad de servicio, podríamos establecer una relación de correspondencia directa, a más calidad de servicio podríamos entender que le corresponde calidad de vida, pero esta afirmación resulta burda y presuntuosa en estos momentos, puesto que a medida que nos aventuramos a establecer estándares de servicio y los medimos, lo cierto es que la medición a través de determinados estándares no asegura una alta calidad de vida a las personas que se les proporcionan estos servicios, por lo tanto hay que avanzar en la construcción de un modelo de servicios sociales y de modo concreto en los especializados en la atención a las personas con disminución que nos permita mejorar como venimos diciendo en el artículo el Plan Personal de Servicios Individuales con la finalidad de adquirir calidad de vida.

## Retraso mental: integración laboral y calidad de vida

### Dimensiones e indicadores de calidad de vida

- Proponemos como indicadores los expuestos por Schalock en 1994/1995

DIMENSIÓN	TIPOS DE INDICADORES
Bienestar emocional	Seguridad Felicidad Ausencia de estrés Autoconcepción Satisfacción
Relaciones interpersonales	Intimidad Afecto Familia Interacciones Amigos Soportes y apoyos
Bienestar material	Soportes económicos Seguridad Alimentación Empleo Estatus socioeconómico Protección
Desarrollo personal	Educación Habilidades Realización/Satisfacción Competencia personal Actividad útil Progreso
Bienestar físico	Salud Nutrición Recreación Movilidad
	Cuidado de la salud Seguro de Salud Ocio Actividades de la vida diaria
Autonomía	Autonomía Elecciones Decisiones Control personal Autogobierno Fines/valores personales
Inclusión social	Aceptación Estatus Soportes Ambiente de trabajo Integración y participación comunitaria Roles Actividades voluntarias Ambiente residencial
Derechos	Privacidad Voto Acceso Propiedades Responsabilidades cívicas

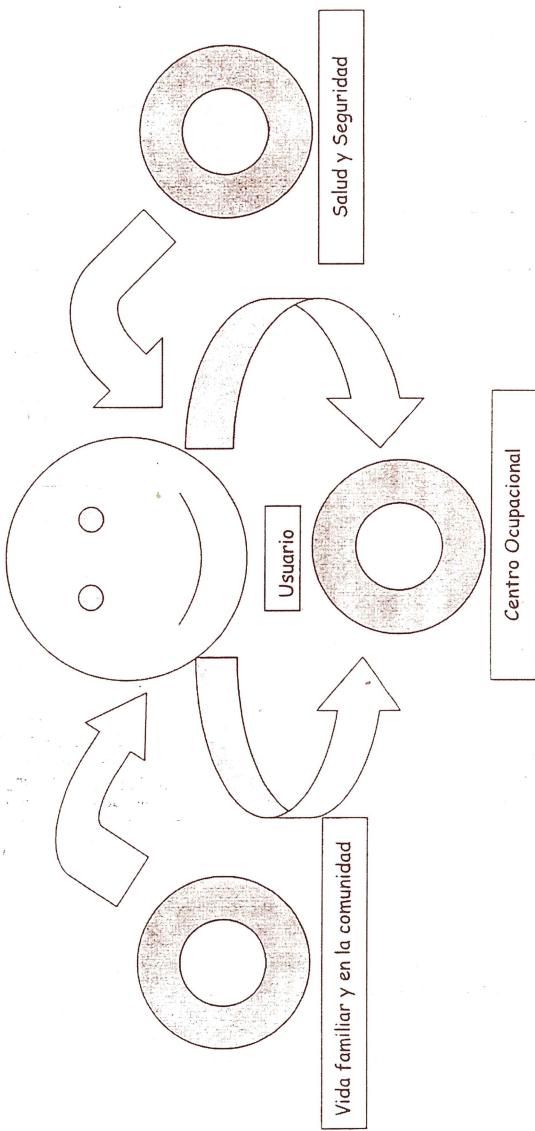
En general cuando se habla de un compromiso por la calidad en la gestión de los servicios sociales y en concreto en los centros de personas discapacitadas, no solamente hay que identificar calidad con el cumplimiento de unos estándares mínimos de espacio o ratios de personal sino que, hay que optar por un tipo de atención basada en valores como la individualización, el respeto, la dignidad y todo basado en la satisfacción personal de los usuarios y bajo el lema de la mejora continua.

## UNA APROXIMACIÓN A LA EVALUACIÓN DE CALIDAD POR INDICADORES A PARTIR DEL MODELO PROPUESTO POR SCHLOCK

Partiendo de la premisa que el Centro Ocupacional de AMPANS vértebra su actuación a partir de lo que llamamos Programa Individual de Rehabilitación, que es un programa dirigido a estructurar las actuaciones de las personas con retraso mental severo, se ha establecido un plan que nos permita evaluar de forma interna la calidad del programa.

Hemos centrado la evaluación del Programa Individual de Rehabilitación, alrededor de tres ejes de intervención que nos van a permitir desarrollar las acciones básicas y mínimas de cada programa y a la vez buscar INDICADORES DE EVALUACIÓN INTERNA DEL PROGRAMA GENERAL. La nomenclatura utilizada para desarrollar los indicadores, será la de ÁREAS RELEVANTES.

### EJES BÁSICOS PARA LA EVALUACIÓN



## Retraso mental: integración laboral y calidad de vida

### CRITERIOS PARA EVALUAR EL PROGRAMA GENERAL A PARTIR DE LAS AREAS DETERMINADAS SDE EL CENTRO OCUPACIONAL

Vida familiar y en la comunidad /Criterios	Soportes	Acciones/ Indicadores
• Escoger, tomar decisiones y controlar el ambiente.	Autodirección, realizar acciones, planificar y seguir planes, iniciar actividades propias del entorno, buscar ayuda y resolver problemas, defensa de los propios derechos.	Desarrollar habilidades de autodirección.
• Conectar con los sistemas de soporte social adecuados para cada persona (entidades, administración pública).	Administración pública, ONCE, SIRIUS, Cruz Roja.	Participar según se determine individualmente de los programas compartidos.
• Utilizar puntos fuertes naturales como son la familia, los amigos y los vecinos.	Mantener vínculos y compromiso con la familia, establecer vínculos con personas del entorno próximo.	Participar en actividades de grupo como fórmula para desarrollar las habilidades propias de la relación de grupo.
• Utilizar servicios de la comunidad realizando actividades, para así dar importancia a los ambientes normalizados e integradores.	Participar de las actividades de tiempo libre, enseñar habilidades de movilidad, utilización de servicios genéricos, facilitar la interacción social.	Desarrollar programas de movilidad amplia y reducida, para personas con necesidades especiales. Programas de utilización de servicios de la comunidad. Participar en actividades de ocio y tiempo libre.
• Establecer colaboración entre la familia y los profesionales.	Intercambio de criterios y colaboraciones puntuales.	Aplicar el protocolo de familias, a partir de los objetivos anuales.
• Promover roles y estilos de vida positivos.	Facilitar el bienestar material y emocional facilitando el desarrollo personal.	Desarrollar actividades estructuradas de acuerdo a las necesidades personales. Disponer de los soportes económicos necesarios y adecuados.

Centro Ocupacional /Criterios	Soportes	Acciones/Indicadores
• Facilitar un modelo de atención integrada	Programa Individual de Rehabilitación	Cada usuario ha de tener su Programa Individual de Rehabilitación.
• Fundamentar la evaluación en el progreso de las actividades de vida diaria.	Inclusión de las actividades individuales en cada programa, de acuerdo a los objetivos.	Cada programa ha de evaluar anualmente los objetivos de cada área del Programa Individual de Rehabilitación, así como la evolución general.
• Promover ambientes estables y predictibles.	Cada usuario tiene que estar ubicado en el lugar más adecuado a sus características personales.	Aplicar el procedimiento que establece los criterios de agrupación de usuarios.
• Proporcionar oportunidades y experiencias propias de la comunidad.	Utilizar recursos comunitarios y habilidades sociales para el desarrollo en la comunidad.	Aplicar el programa e habilidades sociales y utilización de recursos comunitarios.
• Proporcionar puntos de referencia estables y coherentes	Asignar al usuario un grupo de referencia de personas iguales o con características semejantes, con criterios claros de funcionamiento.	Cada usuario formará parte de un grupo determinado en el cual como mínimo estará un 50% del tiempo de permanencia total en el C.O.
• Facilitar la presencia de profesionales, los cuales se convierten en soportes naturales y participativos de la vida de la persona atendida.	El usuario conoce las personas que intervienen en la planificación y ejecución de su programa.	Cada usuario tendrá asignado un responsable de planificar, ejecutar y evaluar el Programa Individual de Rehabilitación.
• Facilitar la ocupación terapéutica como elemento estructurado y organizador de la vida de las personas.	El usuario ocupará en un % de tiempo determinado de forma individual sobre el total de tiempo de permanencia en el C.O desarrollando actividades de tipo laboral.	Cada usuario tendrá elaborado un perfil laboral que determinará las habilidades y capacidades laborales individuales.

<b>Salud y seguridad/Criterios</b>	<b>Soportes</b>	<b>Acciones/Indicadores</b>
• Proporcionar bienestar poniendo énfasis en el bienestar físico, la alimentación, estilos de vida saludables y manejo de los estados de angustia.	El usuario ha de disponer de espacios, entornos, lugares y otras situaciones que le modulen su bienestar general.	El Programa Individual de cada usuario contemplara las necesidades de bienestar individual, desarrollando las acciones indicadas, ejemplo: control de dietas, control de factores de estrés.
• Facilitar la cobertura sanitaria i de servicios sociales de forma adecuada a cada necesidad.	El usuario ha de utilizar los servicios sanitarios básicos y específicos de la comunidad según determine el diagnóstico médico. Potenciando las prestaciones que ofrecen los servicios sanitarios	Disponer de los diagnósticos individuales o por defecto las aproximaciones diagnósticas con la finalidad de mejorar la intervención. Utilizar los servicios de valoración, prestaciones económicas y ayudas individuales.
• Potenciar la utilización de prótesis para facilitar la movilidad, al comunicación y la autoayuda.	Es necesario que los profesionales determinen de forma clara y exacta los soportes que necesitan las personas atendidas.	Disponer de diagnósticos individuales o aproximaciones diagnósticas con la finalidad de mejorar las intervenciones. Utilizar los servicios de valoraciones, prestaciones económicas y ayudas individuales.
• Mantener los niveles adecuados de medicación.	Disponer del soporte farmacológico adecuado a la patología o patologías que presenta el usuario	Asistir a las citas médicas de forma periódica Disponer de un informe/diagnóstico en cada expediente individual. Disponer de la prescripción médica actualizada.

Una vez definidas las bases teóricas entorno al concepto de retraso mental y calidad de vida, abordaremos la importancia del empleo como elemento estructurador, vertebrador y rehabilitador de la persona con discapacidad psíquica, pasando posteriormente a presentar las diferentes opciones de integración laboral en el contexto actual.

## El trabajo

Se entiende por trabajo aquella actividad física y/o intelectual que permite el desarrollo personal y social del individuo y que, mediante el cual, se obtienen unos bienes para la subsistencia y satisfacción de necesidades y deseos.

El trabajo es un valor universal que ha sido durante los siglos la clave del sistema social. Trabajar es crear un objeto, es fabricar o contribuir a fabricar una obra intelectual, artística, material, que da una recompensa. Es recoger los frutos del esfuerzo. Trabajar es mantener y justificar la existencia dentro de la sociedad. El adolescente a través del

aprendizaje profesional y del trabajo conseguirá su entrada y obtendrá su reconocimiento dentro del mundo de los adultos.

No hay que olvidar que en el desarrollo de la actividad laboral es donde se adquieren aprendizajes extrapolables a las situaciones y actividades en las que el individuo se encuentra cotidianamente. Por tanto, el trabajo es un elemento estructurador, útil, de cambio, promocional, integrador, educable y de responsabilidad.

Consideramos el trabajo como un:

- Elemento estructurador. El individuo se siente eficiente formando parte de la organización ya establecida socialmente, adecuándose a la realidad. Por esto consideramos que trabajar implica una estructura del individuo.
- Elemento útil. El trabajo genera por sí mismo una utilidad. La utilidad propia del producto y el sentimiento de útil frente al sentimiento de inútil.

## Retraso mental: integración laboral y calidad de vida

- Elemento formativo. El trabajo permite desarrollar un potencial a través de unos aprendizajes por la propia formación profesional y personal del individuo.
- Elemento de responsabilidad. La actividad laboral, el trabajo, implica unos derechos y deberes.
- Elemento de cambio. El trabajo es un feedback, un intercambio, donde se da y se recibe. Este recibir permite la autosuficiencia, cubrir necesidades y participar en las actividades de la sociedad.
- Elemento promocional. El trabajo ofrece oportunidades para que el individuo se realice en su plenitud y avance, consiguiendo niveles superiores sociolaborales.

Y tan importante como el trabajo son todos aquellos otros aspectos que también forman parte del individuo y que permiten la plena integración social.

La integración se consigue a través del principio de normalización; este establece que toda persona con disminución psíquica debe ser considerada, tratada, atendida, respetada y valorada como cualquiera otra persona, integrándose en los diferentes aspectos que configuran el desarrollo de la vida cotidiana. Con la aplicación de las leyes y normativas todas las personas con disminución psíquica podrían disponer de la oportunidad y los recursos necesarios para acceder a un trabajo digno. En definitiva, la integración laboral proporciona la mejora de la calidad de vida, con la dedicación de profesionales y con el apoyo necesario, en todos los ámbitos que forman parte de la realización personal y social del individuo.

Sobreentendemos que el disminuido psíquico que trabaje tendrá los mismos derechos o más que cualquier otro que no lo haga, a la vez que sabemos que es indispensable que un trabajador disfrute de una calidad de vida mínima para alcanzar un rendimiento aceptable y que el trabajo por sí mismo sea una forma de autorealización en lugar de un sistema de explotación (LISMI, art.51.1).

El trabajo es por excelencia la actividad específica y propia de las personas adultas y es realizada para obtener algo valioso para uno mismo. Puede decirse que el trabajo es una actividad imprescindible para la existencia humana. El hombre, a través del trabajo, transforma el medio en su provecho y en el trabajo, el hombre pone en juego todas sus facultades.

Teniendo en cuenta que las personas con discapacidades tienen derecho a que se les preste la debida atención para el disfrute de los derechos que tienen todos los ciudadanos, es indudable que también tienen derecho al trabajo y a su promoción a través del propio trabajo. El trabajador discapacitado debe disfrutar, por tanto, de todos los derechos implícitos en su relación sociolaboral; tiene derecho a un contrato laboral reglamentariamente retribuido, a los seguros sociales y de accidentes, vacaciones,...

El trabajo es una característica de la vida adulta de todas las personas con o sin discapacidad. El tipo de empleo, el salario que obtenemos y las oportunidades que se nos ofrecen, afectan directamente al modo como nos percibimos y al modo como la sociedad nos valora, así como al grado de libertad de que disponemos en el ámbito económico y social.

## Integración laboral e Integración social

La integración es la acción y efecto de integrar. Significa completar un “todo” con partes que faltaban. Basándonos en el principio de normalización (las personas disminuidas utilizarán y recibirán los servicios excepcionales, solamente en los casos en que los necesiten; esto equivale a decir que se beneficiarán del sistema ordinario de prestaciones, hasta donde les sea posible integrándose en la comunidad. Real Decreto 334/1985) debe procurarse que las personas adultas con discapacidades, adquieran unas condiciones y formas de relación que se aproximen lo más posible al estilo de vida normal de la sociedad, sin otras limitaciones que las de su propia personalidad.

El Instituto de Ciencias del Hombre distingue varios niveles de integración entre los que destacamos:

- *Integración en la sociedad.* Tiende a asegurar el respeto y la estima de debe disfrutar la persona con discapacidad en la comunidad. Ofrece las posibilidades y recursos para el desarrollo personal y como ciudadano activo y responsable en la comunidad.
- *Integración en una organización.* Centra la atención en el equilibrio necesario en la prestación de los servicios generales y los servicios especializados.

Toda persona discapacitada tiene derecho a realizar, en la medida de sus posibilidades, un trabajo, productivo o no, y la sociedad está obligada a facilitárselo. Es preciso facilitar y asegurar a estas personas acceso al

mundo del trabajo, proporcionándoles la preparación para el empleo. La integración social de las personas con discapacidades sería incompleta, si después de haber recibido unas enseñanzas profesionales, no lográramos insertarlos en el mundo del trabajo normal o especial.

El trabajo es la actividad más positiva para la integración social de los discapacitados. Teniendo en cuenta que actualmente es especialmente difícil encontrar trabajo para las personas normales, se hace preciso favorecer la labor de los Centros Ocupacionales y la creación de los Centros Especiales de Empleo, donde puedan desarrollar las actividades laborales los discapacitados que no tienen posibilidad de acceso al trabajo ordinario en empresas públicas o privadas.

## El disminuido psíquico como trabajador

### Diferentes grados de integración laboral

Aunque todas las personas con discapacidad tienen derecho a integrarse laboralmente, no todos consiguen hacerlo en el mismo grado. d.p. profundo o con graves alteraciones conducta  $\Leftrightarrow$  **Centro Asistencial:** Dedican algún tiempo a realizar actividades manipulativas, con un objetivo terapéutico.

d.p. severo o de grado medio  $\Leftrightarrow$  **Centro Ocupacional:** Dedican el 50% de la jornada laboral a participar en procesos de trabajo real pero con un objetivo terapéutico.

d.p. de grado medio, ligeros o límites  $\Leftrightarrow$  **Centro Especial de Trabajo:** Son capaces de ocupar un puesto de trabajo sujeto a un

## **Retraso mental: integración laboral y calidad de vida**

rendimiento laboral equiparable a la mitad del S.M.I., necesitando una estructura y unos servicios de apoyo.

d.p. ligeros o límites ⇔ **Empresa Ordinaria:** Ocupan un puesto de trabajo normalizado, con un apoyo externo o sin él.

### **Centros ocupacionales**

En estos centros se ofrece a las personas discapacitadas la oportunidad de mejorar sus habilidades académicas y de adquirir alguna habilidad laboral. El objetivo de estos centros no es preparar a los sujetos para un empleo, pues se asume que no tienen capacidad para desempeñar trabajos productivos. No son centros de trabajo propiamente dichos, no suelen ser rentables, ni competitivos, ni están planteados con criterios empresariales. Cumplen una función social importante y necesaria.

Los Centros Ocupacionales para discapacitados están regulados por el Real Decreto 2247/1985, de 4 de diciembre. Tienen como finalidad asegurar los servicios de terapia ocupacional y de ajuste personal y social a las personas discapacitadas en edad laboral, cuya acusada afectación les impide integrarse en una empresa o Centro Especial de Empleo. Estos Centros Ocupacionales procuran la integración laboral de los discapacitados hasta donde sea posible, potenciando su autonomía personal. Las actividades que desarrollan son lo más parecido posible al trabajo normal de cualquier centro laboral.

La finalidad de los Centros no es lucrativa y su actividad se lleva a cabo, fundamentalmente, a través de la aplicación

de tratamientos especializados. En estos Centros se procura una mayor habilitación personal y una mejor adaptación en su relación social. Los medios básicos utilizados en los Centros Ocupacionales para conseguir la habilitación profesional de discapacitados son la realización de tareas laborales y la aplicación de medidas correctoras en sus limitaciones funcionales, personales y sociales.

Tanto la organización de estos Centros como los métodos de las actividades laborales a desarrollar, tenderán a favorecer la futura incorporación de los discapacitados al trabajo productivo. Los Centros Ocupacionales contarán con profesionales de carácter técnico y personal de apoyo en número suficiente y con las titulaciones adecuadas y dispondrán de las instalaciones y medios técnicos materiales necesarios para prestar los servicios de terapia ocupacional y de ajuste personal y social.

Entre los servicios que los usuarios pueden recibir en los Centros Ocupacionales destacamos:

- a) **Talleres Ocupacionales.** El conjunto de actividades manuales, artesanales y/o artísticas que los usuarios realizan en los Centros Ocupacionales, las llevan a cabo en sus propios talleres. Los talleres son diversos y en cada uno de ellos se realizan las correspondientes prácticas laborales: manipulados, alfarería, imprenta, encuadernación, labores y confección, electricidad, carpintería, labores domésticas, labores agropecuarias, etc.

Los talleres ocupacionales, según señala el Instituto Nacional de Servicios Sociales (IMSERSO), tienen estos objetivos:

- La integración laboral.
- Autorrealización y satisfacción de cada sujeto en el desarrollo de su actividad.
- Superación de determinadas limitaciones y fracasos a través de prácticas de mayor o menor complejidad.
- Motivación hacia diferentes tareas o actividades.
- Aprendizaje de trabajo en equipo.
- Adquisición de destrezas en el uso de útiles de trabajo.
- Fomento de la iniciativa y de la creatividad.

En los talleres se produce y se comercializan sus productos, pudiendo recibir los trabajadores una retribución económica.

- b) Atención integral y personalizada. La atención que los Centros Ocupacionales prestan es integral porque responde al principio de unidad de la persona y es personalizada porque pretende dar respuesta a las diferentes necesidades de cada sujeto, según su grado de discapacidad, su edad, su potencialidad,...
- c) Habilitación personal y social. El servicio de habilitación personal y social persigue los siguientes objetivos:
- Mejora de hábitos y autonomía personal.
  - Potenciación y/o modificación de hábitos de conducta.
  - Desarrollo de la comunicación comprensiva y expresiva.
  - Estimulación del interés por el medio ambiente y de todas aquellas aptitudes y actitudes que requiere la socialización.

## Centros especiales de empleo

En España constituyen una importante alternativa laboral para las personas con distintos tipos de discapacidades. Son empresas creadas con criterios empresariales y con todas las obligaciones y derechos de las empresas en el mercado. Y en las que una parte de los trabajadores son personas con algún tipo de discapacidad, también con los derechos y obligaciones de los trabajadores de cualquier empresa normalizada.

Los Centros Especiales de Empleo, definidos en la Ley 13/1982, de 7 de Abril, están reglamentados por Real Decreto 2273/1985, de 4 de Diciembre. Se pueden considerar como centros para la integración laboral, cuyo objetivo principal es el de realizar un trabajo productivo hecho por personas discapacitadas.

Estos Centros, como elementos básicos integradores del discapacitado en el mundo ordinario de trabajo, se han concebido para cumplir estos objetivos:

- Realizar un trabajo productivo.
- Participar regularmente en las operaciones del mercado.
- Asegurar un empleo remunerado.
- Prestar servicios de ajuste personal y social que requieran sus trabajadores discapacitados.
- Ser un medio, un trampolín de integración laboral del mayor número de discapacitados al régimen de trabajo normal.

La totalidad de trabajadores serán discapacitados, únicamente podrá estar en plantilla el personal no discapacitado que resulte imprescindible para el desarrollo de

## **Retraso mental: integración laboral y calidad de vida**

su actividad. Su estructura y organización se ajustará a los de las empresas ordinarias.

Los servicios de ajuste personal y social se refieren a los de rehabilitación, terapéuticos, de integración social, culturales y deportivos que procuren al trabajador discapacitado del Centro, una mayor rehabilitación personal y una mayor aceptación en su relación social.

Como trabajadores de los Centros Especiales de Empleo podrán incorporarse las personas cuyas posibilidades de integración educativa, laboral o social se hallen disminuidos como consecuencia de una discapacidad, previa resolución motivada por los equipos multiprofesionales de valoración en la que se determinen las posibilidades de integración real y capacidad productiva. Deberán tener reconocida una discapacidad en grado igual o superior al 33%.

La financiación de estos Centros se cubrirá con las aportaciones de los titulares de los propios Centros, las aportaciones de terceros, los beneficios o parte de los mismos resultantes de la actividad comercial del Centro (según se trate de Centros que carezcan o no de ánimo de lucro), las ayudas que para la creación de los Centros Especiales de Empleo puedan establecer los programas de fomento de empleo, las ayudas de mantenimiento a que puedan acceder como consecuencia de los programas de apoyo al empleo, establecidas por las Administraciones Públicas y consistente en:

- Subvención por puesto de trabajo ocupado por minusválido.
- Bonificación de la cuota empresarial a la Seguridad Social.
- Subvenciones para la adaptación de puestos de trabajo y eliminación de barreras arquitectónicas.

## **El empleo en la empresa ordinaria**

Éste es sin duda el modelo y forma de trabajo por excelencia y el objetivo final de todo programa de integración laboral en sus múltiples variantes. Pero teniendo en cuenta que la integración no significa solamente ubicación en una empresa, sino: estar sujeto a una relación laboral común y a los derechos y obligaciones de cualquier trabajador (horario, condiciones de trabajo, productividad, salario, seguros sociales, etc. ....).

Técnica y legalmente estarán integrados laboralmente quienes cumplan estas condiciones. Porque a veces resulta extraordinariamente difícil valorar donde empieza la protección, el subsidio, la compasión, el que la empresa se ponga la medalla de tener un toque de humanidad, el que los promotores de los proyectos laborales se sientan profetas del progreso,... y donde termina realmente el reconocimiento de los derechos laborales de una persona y el verdadero sentido de la normalización.

### **En Cataluña:**

## **Servicios de centros ocupacionales**

Son servicios dirigidos a facilitar a sus destinatarios, mediante una atención diurna de tipo rehabilitador integral, los servicios de terapia ocupacional o actividades prelaborales para que puedan conseguir, dentro de las posibilidades de cada usuario, su máxima integración.

Los objetivos son conseguir la potenciación y mantenimiento de las capacidades de las personas atendidas con relación a la

obtención de su máxima integración social y laboral, si cabe. Los Centros Ocupacionales son la alternativa desde el ámbito de los Servicios Sociales a la integración laboral de aquellas personas que según la L.I.S.M.I. no puedan incorporarse al sistema ordinario de trabajo, ni a un Centro Especial de Empleo porque no alcanzan un determinado nivel de capacidad productiva y consecuentemente no pueden ceñirse a una relación laboral.

**Modalidades:**

a) **Servicio de terapia ocupacional.** Son la alternativa desde el ámbito de los Servicios Sociales a la integración laboral de aquellas personas que, según la L.I.S.M.I. no puedan incorporarse al sistema ordinario de trabajo ni a un Centro Especial de Empleo porque no llegan a un determinado nivel de capacidad productiva y consecuentemente no pueden ceñirse a una relación laboral.

b) **Servicio Ocupacional de Inserción.** La situación de precariedad ocupacional del mercado de empleo afecta de una manera especial la integración laboral de las personas discapacitadas, no solamente en la empresa ordinaria sino también en los Centros Especiales de Empleo. Este servicio está dirigido a aquellas personas con discapacidad que, a pesar de tener capacidad productiva, no se pueden integrar a la vida laboral activa por falta de oferta, como mínimo en un futuro inmediato, y contrariamente tampoco se pueden acoger a los programas de terapia ocupacional que ofrecen los servicios de terapia ocupacional por el hecho que dichos servicios son inadecuados a sus características personales. El objetivo básico va dirigido a potenciar y conservar las capacidades laborales para que los usuarios estén en disposición de integrarse cuando las circunstancias de mercado lo permitan, o a la

orientación hacia el servicio de terapia ocupacional, cuando las necesidades de atención individual del usuario lo requieran.

De acuerdo con cada una de las modalidades del servicio, las funciones respectivas serán:

a) **Servicio de terapia ocupacional.**

- Ajuste personal
- Ocupación terapéutica

b) **Servicio ocupacional de inserción.**

- Ajuste personal y social
- Actividades prelaborales

**Ajuste personal:** actividades dirigidas al usuario con la participación directa de estos, tienen por objeto una habilitación estructural de la persona y una mejora de la relación con el entorno cívico. Las actividades de ajuste personal deben ocupar un 50% del tiempo diario de permanencia en el Centro, excepto de los usuarios temporales que, basándose en su *programa individual de rehabilitación*, limitarán este tiempo al 25%. En los usuarios del Servicio Ocupacional de Inserción no se especifica el tiempo.

**Ocupación terapéutica:** consiste en tareas a través de las cuales, evitando las simples ocupaciones rutinarias o estériles siempre que sea posible, el usuario pueda apreciar el logro de un resultado material satisfactorio. No es objetivo de la ocupación terapéutica conseguir productos para ser objeto de comercialización. Cuando así lo determine el programa individual rehabilitador, la terapia ocupacional debe realizarse orientada hacia la preparación para la integración laboral.

**Actividades prelaborales:** Son aquellas tareas destinadas a favorecer la adquisición de hábitos laborales y conocimientos profesionales que faciliten la integración futura en el ámbito laboral.

## **Retraso mental: integración laboral y calidad de vida**

Por lo que respecta Programa Individual de Rehabilitación debe entenderse según el modelo normalizado oficial, y será revisable en los términos que se establezcan y como mínimo cada 5 años. Estos programas los preparan los técnicos de cada Centro y serán supervisados por el Centro de Atención Al Disminuido de la Generalidad de Cataluña de cada zona.

Estos Servicios están dirigidos a personas con discapacidad en edad laboral que no hayan podido conseguir su integración al ámbito laboral, han finalizado el correspondiente periodo de formación, el grado de su discapacidad es igual o superior al 65% y que su capacidad productiva general no es superior al 37,50% de la considerada normal en el sistema ordinario de trabajo.

Tanto la valoración del grado de discapacidad como la de la capacidad productiva general serán hechas por el Equipo de Valoración y Orientación (EVO) del ICASS (Instituto Catalán de Asistencia y Servicios Sociales)

Los Centros Ocupacionales para disminuidos pueden ser establecimientos independientes o servicios ubicados con organización autónoma en un Centro Especial de Empleo, en un centro laboral ordinario o en un establecimiento de Servicios Sociales.

El personal estará preparado para dar cobertura en el campo psicopedagógico y de trabajo social, monitores ocupacionales y personal auxiliar necesarios por el número de personas atendidas.

De atención directa al usuario:

- 1 monitor especializado, un terapeuta ocupacional o un educador especializado

por cada 8 usuarios ocupacionales ó 14 usuarios si son SOI.

- Un psicólogo o pedagogo por cada 40 usuarios ocupacionales ó 100 usuarios si son SOI.
- Un asistente social o diplomado en trabajo social por cada 80 usuarios ocupacionales ó 100 usuarios si son SOI.
- Otro personal especialista que resulte imprescindible para la realización de los programas

De apoyo:

- Personal administrativo
- Personal de mantenimiento.

## **Servicio de apoyo a la integración laboral (SSIL).**

La integración plena a la sociedad de las personas con discapacidad psíquica, sensorial o física pasa, necesariamente por su incorporación a la vida laboral activa y, mas concretamente, siempre que sea posible en el sistema ordinario de trabajo. Sin embargo, en muchos casos, esta incorporación al sistema ordinario de trabajo resulta carente de estímulos, a pesar de la indiscutible capacidad productiva de muchas personas con discapacidad, por dificultades concurrentes ajenas a la estricta relación laboral, que colocan al trabajador discapacitado en injusta situación de gravamen social para afrontar la dinámica competitiva necesaria del sistema de trabajo.

El Servicio de Apoyo, de carácter interno o externo, tiene como objetivo la adaptación al entorno laboral en particular, y al entorno cívico en general, de sus destinatarios mediante la intervención de un equipo multiprofesional.

Sus objetivos son conseguir la integración laboral de sus destinatarios para facilitar la máxima integración social.

Funciones:

- Propuestas de adaptación del puesto de trabajo y al puesto de trabajo.
- Definición de objetivos productivos y laborales.
- Soporte de monitor.
- Relaciones humanas generadas en el entorno del puesto de trabajo.
- Aprendizajes y promoción profesional.
- Creación de hábitos laborales y relacionales.
- Propuestas de medidas de rehabilitación profesional.

Personas con disminución en edad laboral con un grado de afectación igual o superior al 33%.

El personal estará preparado para dar cobertura en el campo psicopedagógico y de trabajo social, monitores de apoyo necesarios por el número de personas atendidas.

## C.E.T.

Objetivo Principal:

Realizar un trabajo productivo, participando regularmente en las operaciones de mercado, y teniendo como finalidad el asegurar un empleo remunerado y la prestación de servicios de ajuste personal y social que requieran sus trabajadores minusválidos, a la vez que sea un medio de integración del mayor número posible de minusválidos al régimen de trabajo normal.

Podrán incorporarse como trabajadores las personas minusválidas físicas, psíquicas y sensoriales definidas en la LISMI.

Minusválidos en edad laboral con un grado de afectación = 0 > al 33%.

Por servicios de ajuste personal y social se entenderán los de rehabilitación, terapéuticos, de integración social, culturales y deportivos que procuren al trabajador minusválido del C.E.T. una mayor rehabilitación personal y una mejor adaptación en su relación social.

## C.O.

Objetivo Principal:

Facilitar a sus destinatarios, mediante una atención diurna de tipo rehabilitador integral, los servicios de terapia ocupacional que se especifican, para que puedan conseguir, dentro de las posibilidades de cada una y a través de un programa individual de rehabilitación, su máxima integración social.

Están destinados a aquellas personas disminuidas, que están en edad laboral y que ha finalizado el correspondiente período de formación, el grado de disminución de las cuales es = 0 > al 65%.

Ajuste personal y social: consiste en el conjunto de actividades dirigidas al usuario que tienen por objeto una habilitación estructural de la persona y una mejora de la relación con el entorno cívico.

Ocupación Terapéutica: consiste en tareas con las que el usuario pueda darse cuenta de que consigue un resultado material y satisfactorio.

## Conclusión

A lo largo de estas páginas hemos querido presentar las bases teóricas actualmente más aceptadas para definir el concepto de retraso mental y calidad de vida. Consideramos que la clarificación de estos dos conceptos es esencial para la planificación general de servicios para personas con discapacidad psíquica y más específicamente para el diseño de opciones de ocupación laboral en empresas ordinarias o en centros especiales.

Dentro de las áreas adaptativas del sujeto, el empleo adquiere una importancia vital en la edad adulta de forma que se hace indispensable definir cuidadosamente las necesidades del individuo y procurarle los apoyos adecuados para que pueda desarrollar un trabajo normalizado. Sólo así podremos hablar de integración laboral.

## Bibliografía

- BRUININKS, R.H. (1991). Presidential address 1991. Mental Retardation: New realities, new challenges. *Mental Retardation*, 29(5), 239-251.
- JACOBSON, J.W. (1994). Review of "Mental Retardation: Definition, Classification, and systems of supports". *American Journal of Mental Retardation*, 98, 539-541
- DSM IV, Masson 1996
- Revista Siglo Cero*, Mayo- Junio 1994, Vol. 25 (3) nº 153
- Revista Siglo Cero*, Enero Febrero 1995, Vol. 26 (1) nº 157
- Revista Siglo Cero*, Mayo-Junio 1996, Vol. 27(3) nº 165
- Revista Siglo Cero*, Julio-Agosto 1997 Vol. 28 (4) nº 172
- American Association on Mental Retardation. "Retraso Mental. Definición, Definición, clasificación y sistemas de apoyo". Alianza Psicología.
- MONTERO, D. (1993) "Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidad. Adaptación y Validación del ICAP". Bilbao: Ediciones Mensajero.
- BRUININKS, R. H. y GILMAN, C. (1993): "La observación y el currículum de las destrezas de conducta adaptativa: Dos instrumentos de evaluación y ayuda a la intervención". En R. H. Bruninks y otros: "conducta adaptativa y discapacidad". Bilbao, ICE de la Universidad de Deusto Mensajero.

# Integración social de las personas con deficiencia mental: Política social, recursos y proyectos

**Amparo Varela Ramos.** Diplomada en Trabajo Social

## Introducción

Los planes de actuación dirigidos a las personas con deficiencia mental se enmarcan dentro de los planes generales aplicados a las personas con discapacidad. No se podría entender la actual configuración del sistema de protección social sin que existiera un marco legal que lo ampare.

La legislación vigente y su evolución se estudian desde tres ámbitos territoriales: nacional, europeo e internacional. La razón de ello es que existe interrelación entre ellas y los avances a escala nacional en esta materia ya no se pueden desligar de lo que ocurre a escala europea e internacional toda vez que existe todavía una gran dependencia económica, sobre todo de la Unión Europea, para llevar a cabo un gran número de proyectos dirigidos a la población con discapacidad dentro del territorio nacional.

Por lo que se refiere a su contenido, estas leyes, son fiel reflejo del cambio actitudinal y social que se está produciendo hacia el colectivo de las personas con discapacidad. Se parte de un excesivo protecciónismo y aislamiento, pasando a una lenta pero progresiva conciencia colectiva sobre la necesidad de ofrecer a este colectivo y su entorno unos servicios que les permita hacer efectiva su incorporación profesional y social.

En definitiva este artículo pretende dejar claro, que el actual tratamiento a las

personas con discapacidad, no es ni más ni menos, que una obligación que nos hemos impuesto si queremos que "la igualdad de oportunidades" y el "reconocimiento de los derechos y obligaciones" que nos asiste a cualquier ciudadano se vea reflejada en el día a día de las personas con discapacidad y por lo tanto de las personas con deficiencia mental.

Por último el artículo termina con una reflexión abierta hacia el futuro ¿No se estará pidiendo un excesivo esfuerzo a las personas con deficiencia mental, para que adquieran capacidades que les acerquen a la sociedad, sin que exista un esfuerzo paralelo por parte de ésta en la incorporación de las diferencias y la comprensión de las desigualdades en el contexto cotidiano?

## Política social para la integración. Contexto y evolución

### Internacional

Se puede decir que en las dos últimas décadas se ha generalizado a escala internacional el reconocimiento de los derechos de las personas con minusvalía. Así la ONU, sus diversos organismos especializados, y otras organizaciones internacionales como es la OIT vienen prestando una especial atención al tema de la igualdad de oportunidades de las personas con minusvalía.

Se deben destacar los siguientes textos:

- Declaración de los derechos del retrasado mental (1971)

## **Integración social de las personas con deficiencia mental: política social, recursos y proyectos**

- Declaración de los derechos de los impedidos (1975)

Ambos textos se suman a otras declaraciones dando expresión concreta a los principios contenidos en la Declaración Universal de los Derechos Humanos.

Respecto a las recomendaciones de la OIT se refieren a la readaptación profesional y el empleo de personas inválidas y destacamos las siguientes: nº 99, 168 y 159, estas recomendaciones así como los convenios aprobados por la OIT, en especial los que se refieren a la participación en el empleo, sin discriminación alguna, de las personas con discapacidad son tenidos en cuenta por la ONU a la hora de elaborar sus propuestas, adoptando los principios dentro del sistema de las Naciones Unidas.

### **A) Plan de Acción Mundial sobre personas con minusvalía**

La designación por la Asamblea General de las Naciones Unidas del año 81, como el año Internacional de las personas con minusvalía inauguró la Década de las personas con minusvalía (1983-1992). El resultado más importante del Año Internacional fue el Plan de Acción Mundial sobre personas con minusvalía, puesto en marcha por la Asamblea General en 1982. Además de enunciar principios importantes en las áreas de prevención y la rehabilitación, destacó el derecho de las personas con minusvalía a las mismas oportunidades que los demás ciudadanos y a una participación equitativa en la mejora de las condiciones de vida, fruto del desarrollo económico y social.

Transcurrido el decenio y según se iban realizando las distintas evaluaciones, se puso de relieve la necesidad de formular una estrategia a largo plazo para intensificar

y promover el avance deseado en cuanto a una participación más eficaz de las personas con discapacidad. Con esta intención se redacta en 1992 el “*esbozo de una estrategia a largo plazo para ejecutar el Programa de Acción Mundial para los impedidos hasta el año 2.000*” y posteriormente, texto en el que se insta a los Estados miembros que en cooperación con las organizaciones de personas con discapacidad, elaboren medidas legislativas y ejecuten planes nacionales relacionados con la vida independiente y con los programas integrados comunitarios, que promuevan la participación activa de las personas con discapacidad y su libre determinación. Estas políticas deberán incluir el establecimiento de servicios y sistemas de apoyo, el desarrollo de aptitudes para la vida independiente y capacitación y además, deberán alentar las alternativas a los enfoques institucionales.

### **B) Normas Uniformes sobre Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad**

Así, en 1993, surgen las NORUN<sup>1</sup> (NORMAS UNIFORMES sobre la Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad). Las NORUN no son normas de cumplimiento obligatorio pero pueden convertirse en normas internacionales consuetudinarias cuando las aplique un gran número de Estados con la intención de respetar una norma de derecho internacional, por tanto este nuevo instrumento pretende reforzar el poder vinculante de los principios reflejados en las NORUN a través del compromiso moral y político de los Estados y es aquí donde radica su debilidad y su fortaleza. Resumidamente las normas se dividen en dos bloques principales: por un lado las

recomendaciones donde se pasa revista a toda la gama de derechos y servicios que inciden o pueden incidir en la vida de las personas con discapacidad; por otro lado las recomendaciones relativas a la planificación y control de la actividad de los Estados dirigida a hacer efectivos esos derechos y servicios.

## Europeo

Para la Unión Europea las medidas adoptadas por la ONU desde 1981 con la declaración del Año Internacional y el subsiguiente Plan de Acción, supusieron un estímulo en este ámbito, aunque ya existían anteriores a esta fecha normativas relativas al establecimiento del primer programa de acción comunitaria para la readaptación profesional de los minusválidos (Resolución 27 de junio de 1974).

Así en la década de los 80 y a principios de los 90, el Consejo aprobó una serie de declaraciones y resoluciones entre las que destacamos las siguientes:

- El 21 de diciembre de 1981 Resolución del Consejo y de los representantes de los Estados miembros reunidos en el seno del Consejo relativa a la integración social de las personas con minusvalía en el ámbito comunitario.
- El 24 de julio de 1986 Recomendación del Consejo sobre el empleo de los minusválidos en la Comunidad, que exhortaba a los Estados miembros a tomar todas las medidas apropiadas para promover oportunidades justas para las personas con incapacidades en el campo del empleo y de la formación profesional,

así como a emprender políticas destinadas a eliminar la discriminación sufrida por los trabajadores con minusvalía. Se definía también un marco de acciones positivas.

- El 31 de mayo de 1990 Resolución adoptada por el Consejo y los ministros de educación reunidos en el seno del Consejo, relativa a la integración de los niños y los jóvenes con minusvalía en los sistemas de enseñanza general.
- El 9 de abril de 1992 Recomendación adoptada por Consejo de Ministros, propuesta elaborada por el Consejo de Europa con el documento "Una política coherente para la rehabilitación de las personas con minusvalía". En esta propuesta se destaca que los principios que deben fundamentar las actuaciones para las personas con discapacidad son: prevenir o eliminar la discapacidad, impedir que se agrave y atenuar las consecuencias; garantizar una participación plena y activa en la vida social de las personas con discapacidad y ayudar a las personas con discapacidad a llevar una vida autónoma según sus deseos.

No podemos olvidar un hito importante en materia de política social comunitaria como es la CARTA COMUNITARIA DE DERECHOS SOCIALES fundamentales aprobada en el 89 y que posteriormente aparece en el prólogo del Tratado de Maastrich (1992), que se conoce como Protocolo Social.

### notas

1. REAL PATRONATO DE A. Y P.: *Programa de Acción Mundial* y NORUN, ed. Real Patronato, Madrid 1996.; pags.: 135-141

## **Integración social de las personas con deficiencia mental: política social, recursos y proyectos**

La carta Social establece doce principios básicos que los Estados miembros firmantes deben respetar a fin de conseguir una auténtica mejora en el empleo y en las condiciones de vida y de trabajo de todos los ciudadanos comunitarios. La carta se ocupa de las personas con discapacidad en su artículo 12 asumiendo como principio básico la integración social y profesional de los minusválidos. Hacia este colectivo junto a otros que se ven excluidos permanentemente de este derecho es hacia donde se enfocan los programas amparados por los fondos estructurales.

### **Fondos estructurales**

Los Fondos Estructurales son un elemento imprescindible para el desarrollo de los principios que se persiguen. Desde 1989, los Fondos Estructurales se transformaron en un instrumento significativo de planificación y desarrollo y han tenido el doble objetivo de fomentar la cohesión económica y social en todas las regiones de la Comunidad. Se considera especialmente prioritaria la promoción del empleo. A lo largo del período cubierto por el programa actual 1994-1999, los Fondos estructurales (FEDER, FSE , FEOGA) y en particular el Fondo Social Europeo constituyen el instrumento financiero más importante a nivel comunitario para mejorar la situación de las personas con discapacidad.

En el período 1994-1999, el FSE<sup>2</sup> está prestando asistencia a las personas con discapacidad, principalmente en el marco de las acciones para combatir la exclusión del mercado de trabajo. La asistencia del FSE prevé el establecimiento de medidas globales en favor de la integración en el mercado de trabajo de los excluidos

sociales, incluidas las personas con discapacidad. En los paquetes de medidas integradas incluyen servicios de orientación y asesoramiento, apoyo al empleo por cuenta propia, subvenciones de salario, programas de trabajo en prácticas, etc. Estas acciones se inscriben en el marco de los Objetivos 1 (regiones menos desarrolladas), 2 (regiones en retroceso) y 3 (medidas horizontales).

### **Igualdad de Oportunidades**

Por último resaltar la Comunicación de la Comisión sobre Igualdad de Oportunidades de las personas con minusvalía (Una nueva estrategia comunitaria en materia de minusvalía), del 30 de julio de 1996 con intención de reforzar la aplicación de las normas generales adoptadas en 1993 por la Asamblea General de las Naciones Unidas que conforman las NORUN. En ella se describe la evolución de la política social en materia de discapacidad hacia un planteamiento basado en el reconocimiento del derecho a la igualdad de oportunidades para las personas con minusvalía en los Estados miembros y a escala comunitaria. Enumera las razones que explican esta evolución y la hacen necesaria teóricamente y en la práctica.

En definitiva, el marco jurídico en el que se envuelve la integración social y laboral de las personas con discapacidad desde instancias europeas abarca todos los aspectos de la persona y sus necesidades como miembro de la sociedad. Este planteamiento se plasma a través de diferentes programas e iniciativas que surgen de diferentes Direcciones Generales cuyas funciones son las de evaluar los proyectos presentados dentro de cada

programa y asignar los recursos financieros que provienen de la Comunidad, a cada uno de los proyectos presentados.

## Nacional

Con los primeros pasos hacia la instauración de un régimen democrático en España se producen una serie de importantes cambios socio-políticos que marcan una nueva etapa, propicia para las reivindicaciones y creación de organizaciones de distinto tipo con un denominador común: defensa y reivindicación de los derechos y libertades inherentes a las personas necesarias para vivir con dignidad.

La Constitución española de 1978 es el punto de partida del reconocimiento de los derechos que asisten a los ciudadanos. Así se recogen en diferente grado de primacía una serie de derechos reconocidos igual para todos. Ahora bien el desarrollo de la Constitución ha generado múltiples normas, algunas de las cuales afectan directamente al colectivo de personas con discapacidad. Artículos importantes en la Constitución española que estén vinculados a la integración de las personas con discapacidad directa o indirectamente, son los siguientes: 9 párrafo 2º, 10 párrafo 1º, 14, 27 párrafos 1º y 2º, 41 y 43, 49.

Por otra parte señalar que en la Constitución existe un condicionamiento internacional establecido en el artículo 10.2 por el que pasan a formar parte de nuestro ordenamiento jurídico distintos textos al ser ratificados por España. Estos textos son: Declaración Universal de Derechos Humanos, Pacto Internacional de derechos económicos sociales y culturales,

recomendaciones OIT.... De igual manera se asumen las directivas y planes de acción en materia de política social de la Unión Europea que se derivan de la Carta Social.

Con el desarrollo del Estado de Bienestar, asumiendo la responsabilidad social de los efectos perniciosos derivados de la dinámica del sistema, la atención o interés hacia los colectivos desfavorecidos va creciendo apareciendo el Estado Social como fórmula de organización de la sociedad articulando leyes, normas que intentan corregir esos efectos que tienen como consecuencia última la desigualdad social y el peligro de excluir del sistema a estos colectivos.

## *Ley de Integración Social del Minusválido*

De esta manera van surgiendo en el ámbito nacional y a partir de la Constitución una serie de normativas que en el área de las minusvalías se recogen en la LISMI (Ley de Integración Social para los Minusválidos) y que propone una serie de medidas integrales, esto es, abordar todos los aspectos de la persona: personal, laboral, sanitario, familiar..., para la integración social.

La LISMI ha sido una referencia decisiva en el impulso y desarrollo en la década de los 80 de las políticas sociales dirigidas a la integración de las personas con discapacidad. Con motivo de los 10 años en vigor, el Congreso de los diputados realizó una evaluación de la misma

### notas

2. Reglamento del FSE.: Reglamento (CEE) 2084/93 del Consejo de 20 de julio de 1993)

## Integración social de las personas con deficiencia mental: política social, recursos y proyectos

valorando positivamente el impacto de la ley, si bien reconocen incumplimientos e incluso algunas desviaciones; se precisa un nuevo impulso que complete y profundice en el desarrollo de esta ley básica y que incorpore los nuevos planteamientos y los avances recientes habidos en el sector. De esta manera surge en los 90 una nueva estrategia: *El plan de acción para personas con discapacidad*.

### Plan de Acción para personas con discapacidad

Este plan va a ser el referente básico de la acción pública en favor de los ciudadanos con discapacidad y de sus familias para los próximos años, 1997-2002. Los rasgos más importantes que configuran el Plan son:

- **Plan integral** que abarca de forma exhaustiva y concreta las necesidades de este colectivo en diferentes sectores:
  - Prevención de deficiencias y promoción de la Salud
  - Rehabilitación integral y asistencia sanitaria
  - Integración escolar y educación especial
  - Participación e integración en la vida económica
  - Integración comunitaria y vida autónoma

Cada uno de estos *planes sectoriales* mantiene una estrategia común:

- Equiparación de oportunidades
- Equidad interterritorial
- Cooperación institucional
- Participación ciudadana
- Apoyo a la calidad

- **Plan marco** de alcance estratégico a medio plazo y que respeta y se engloba dentro de la actual organización del Estado, en Administración general, Autonomías y Corporaciones locales.
- **Estrategia de políticas activas** ya que mediante los programas de participación de las personas con discapacidad se pretende que este colectivo decida y construya su participación en la vida social, cultural y económica.

## Discapacidad y protección social

Los fundamentos legales en los que se apoyan el sistema de protección social en España se encuentran básicamente en los mismos textos referidos en el apartado de política social y su evolución. Este apartado se centrará en el conjunto de ayudas y subvenciones de asistencia y servicios sociales, es decir "los mecanismos protectores de situaciones de necesidad específica no cubiertas por otros sectores de protección social" (Antoni Vila, 1996). Estas ayudas se establecen en dos niveles:

- 1) *Las dirigidas a entidades públicas y privadas que prestan servicios*
- 2) *Las de carácter individual otorgadas directamente a las personas afectadas*

Así mismo destacar que únicamente se hará referencia a las prestaciones de carácter social dejando de lado las prestaciones que se otorgan para otros ámbitos de actuación como la educación y sanidad.

Requisito indispensable y previo para tener acceso a cualquier tipo de prestación económica o servicio dentro del campo de la minusvalía es ser reconocido oficialmente

como persona con alguna deficiencia. Este reconocimiento está regulado por Real Decreto 1723/1981 del 24 de julio y por la Orden Ministerial del 5 de enero de 1982. Este reconocimiento cristaliza en los Centros Base, servicios dependientes de cada Comunidad Autónoma (una vez transferidas las competencias del IMSERSO, prácticamente realizadas en todas las CC.AA.), que a través de los E.V.O. –equipos de valoración y orientación–, realizan el diagnóstico, valoración expidiendo los certificados de minusvalía. Otras funciones de estos equipos, como su nombre indica, son informar, orientar y asesorar a la persona con deficiencia y/o sus familiares sobre los recursos existentes y los pasos a seguir para conseguir la mayor autonomía de la persona con deficiencia.

## 1) Prestación de servicios

La prestación de servicios puede ser alternativa o complementaria de otras prestaciones incluida la económica. Esta prestación se puede realizar a través de distintas modalidades de gestión: gestión pública directa, gestión privada con financiación pública y gestión privada directa y sin financiación pública (la financiación puede provenir de la transferencia de ingresos públicos al usuario, actuando éste de mediador). Las modalidades de financiación de las entidades que ofrecen servicios a la población con necesidades específicas, dentro de un modelo mixto de prestación de servicios como es el actual, adopta distintas formas:

**Subvención:** medida técnica paradigmática de fomento por lo que muchas veces llega a ser sinónimo de prestación estatal.

**Convenios:** En general puede definirse como un acuerdo entre la Administración y cualquier otra entidad, siempre que se concreten los derechos y obligaciones de ambas partes y la duración del mismo aunque éste pueda ser prorrogado.

**Acción concertada:** En este caso la Administración establece un contrato para realizar una actividad u otorgar unas plazas para entidades públicas o privadas que ejercen funciones análogas con el fin de completar la oferta de servicios que presta la Administración siempre que estos servicios no puedan ser cubiertos por la Administración Pública.

## Deficiencia mental: áreas de atención y servicios

Tomando como referencia básica los servicios y programas que desarrolla FADEM (Federación de Asociaciones pro personas con Deficiencia Mental de Madrid), próximamente FEAPS Madrid, y la Guía para Padres editada por FEAPS (Confederación española de Organizaciones a favor de las personas con retraso mental), así como otros que gestiona la propia Administración, se hará un recorrido por las distintas áreas de atención y servicios creados que prestan las distintas entidades dedicadas a la atención de personas con deficiencia mental y su entorno. En algunos casos estos servicios también los presta la Administración directamente a través de los servicios especializados, o bien indirectamente a través de las fórmulas de prestación de servicios anteriormente citadas, siendo la subvención el sistema de prestación de servicios más usual en este ámbito.

## **Integración social de las personas con deficiencia mental: política social, recursos y proyectos**

La misión de las asociaciones es mejorar la calidad de vida de las personas con deficiencia mental así como ayudar a sus familias y realizar actividades en el marco de la integración social, intentando cumplir los principios de normalización e igualdad de oportunidades.

Las áreas de atención sobre las que se llevan a cabo programas específicos son entre otras: la familia, atención temprana, educación, trabajo, servicios de asistencia especializada.

### **a) FAMILIA**

En los primeros momentos para hacer frente al hecho de tener un hijo con deficiencia mental, se organizan diferentes fórmulas de apoyo: "Grupos de ayuda mutua" y "Grupos de formación", los cuales funcionan generalmente dentro de las asociaciones o los Centros de atención temprana, lugares muy propicios para apoyar a los padres pues saber que el hijo está bien atendido, mantener contacto con los profesionales y coordinar el trabajo en el centro de atención con la actuación familiar, son factores que ayudan a relajar el ambiente y a vivir la experiencia con mayor serenidad.

- *Grupos de ayuda mutua:* Es un servicio orientado a facilitar el intercambio familiar de las personas con deficiencia mental, con el fin de aliviar a las familias y potenciar las relaciones entre las personas con discapacidad psíquica.
- *Grupos de Formación:* Son grupos de familiares de personas con discapacidad psíquica (grupos de padres, grupos de

hermanos...), que se reúnen con la finalidad de intercambiar experiencias y conocimientos para conseguir una mejor comprensión de la realidad de la persona con discapacidad.

Otro tipo de apoyos que permiten reducir la presión y el estrés familiar son: "Servicio de ayuda a domicilio" y los "programas de Respiro", éstos proporcionan a la familia un descanso en el cuidado de su hijo ante una circunstancia especial.

Los programas de respiro familiar (referencia programa respiro familiar de FADEM), basándose en el concepto de calidad de vida, pretenden dotar a las familias de recursos para disfrutar del derecho a la autonomía de sus miembros y al mismo tiempo ofrecer esa calidad de vida a las personas con retraso mental utilizando los recursos adecuados a sus características y personal especializado de forma que las familias se sientan seguras al incluirse en este programa.

Entre los objetivos que persiguen estos programas encontramos los siguientes:

- Favorecer dinámicas familiares y de pareja normalizadas, relaciones que en bastantes casos la atención intensiva al hijo con retraso mental dificulta o impide.
- Reducir el estrés familiar.
- Ofrecer a las familias la posibilidad de disfrutar de tiempo libre para dedicarse a los otros hijos o familiares.
- Posibilitar a la pareja la participación en la vida de su comunidad.

- Dotar a la persona con retraso mental de habilidades para su desenvolvimiento en la vida diaria, en aquellos casos en que la deficiencia lo permita.
- Favorecer la satisfactoria permanencia en el entorno familiar natural de la persona con retraso mental, evitando su inclusión en programas menos normalizadores.
- Evitar el deterioro de las familias que tienen a su cargo una persona con retraso mental, así como situaciones de crisis personal.

Otro tipo de servicios específicos de la deficiencia mental creados para preparar el futuro de las personas con deficiencia cuando desaparecen los progenitores y por las peculiaridades a nivel legal y social que presenta esta deficiencia son:

- *Fundaciones tutelares*: Entidades jurídicas que se constituyen con el objeto de ejercer la tutela de las personas incapacitadas en el caso de que no existan personas físicas que puedan hacerlo.
- *Mutualidad de Previsión Social Pro Minusválidos Psíquicos*: Es un servicio creado por los padres de personas con discapacidad psíquica con la colaboración de FEAPS cuyo objetivo es proporcionar una pensión vitalicia a los hijos cuando falten los padres.
- *Seguros de Previsión Social*: Sistema de ahorro suscrito por la familia que pretende garantizar una asignación económica a favor de la persona con discapacidad. Puede tener la forma de

seguro de vida, plan de pensiones, plan de ahorro y no es exclusivo para las personas con discapacidad psíquica.

### **b) ATENCIÓN TEMPRANA**

#### *Etapa Infantil*

- *Centros de Atención Temprana*: Se entiende por atención temprana toda acción globalizada que aplicada en la primera infancia desde una actitud preventiva, promueve, facilita y potencia la evolución máxima de todas las posibilidades de desarrollo de aquellos sujetos que presenten o padeczan cualquier tipo de afectación, minusvalía o alteración o que reúnan las condiciones de riesgo, ya sean orgánicas o ambientales, que puedan producirlo en el futuro.

De forma genérica en estos centros se siguen programas especiales para estimular el desarrollo psicomotor y corregir las anomalías que se van manifestando en la marcha, lenguaje, etc.

### **c) EDUCACIÓN**

#### *Etapa Primaria*

Los alumnos con necesidades educativas especiales, como norma general, cursarán la enseñanza en centros de Integración escolar, los cuales están dotados de profesores especializados y apoyos técnicos, humanos y materiales necesarios. La escolarización en centros de Educación Especial sólo se llevará a cabo en los alumnos que requieran, de acuerdo con los Equipos de Orientación Educativa y

## **El cambio en las organizaciones no gubernamentales en favor de personas con retraso mental**

Psicopedagógica, adaptaciones muy significativas del programa oficial que les corresponda por su edad y que, por lo tanto, su integración en un centro escolar ordinario sería mínima.

### *Etapa Secundaria Obligatoria*

La educación secundaria obligatoria abarca cuatro cursos académicos entre los 12 y 16 años y con ello concluye la educación básica. Al igual que la etapa anterior los alumnos con necesidades educativas especiales pueden seguir escolarizados en régimen de integración siempre que los centros cuenten con los medios adecuados. En la actualidad no todos los centros se encuentran en condiciones de acoger a este alumnado. Se ha de respetar en todo momento la edad de permanencia en cada una de las etapas educativas ya que debe corresponder a la de cualquier otro alumno. Sin embargo queda a criterio del profesorado la necesidad de prorrogar algún año más la escolarización.

### **d) FORMACIÓN Y TRABAJO**

#### *Garantía Social*

Para los alumnos que no superen los objetivos educativos mínimos de la etapa de escolarización secundaria obligatoria se ponen en marcha los programas de "Garantía Social", cuyo objetivo principal consiste en preparar a los alumnos para su posterior incorporación laboral. Estos programas se encuentran fuera del sistema educativo obligatorio y por lo tanto pueden impartirse tanto en centros de educación secundaria, centros de educación especial o entidades privadas debidamente homologadas.

Estos programas constan de dos fases: en una primera etapa se considera más importante la formación profesional de carácter general y polivalente. En una segunda etapa vendría la formación y módulos específicos que intentan ajustar el perfil de los alumnos a las demandas de un mercado laboral cambiante.

La duración de estos programas es normalmente de dos cursos escolares y se podrá acceder cuando la persona sea mayor de 16 años y menor de 21.

Por último existen para las personas con discapacidad psíquica las mismas ofertas de formación que se establecen para la sociedad en general. Se han de promover las adaptaciones curriculares necesarias y precisas que permitan que estas personas accedan a programas de "formación permanente de adultos, formación ocupacional o formación continua", ya que está comprobado que su inserción en estos programas les facilita su integración social, su autoestima y posibilita su mayor independencia.

El objetivo de la educación y/o formación ocupacional de las personas con deficiencia psíquica es la incorporación laboral. Evidentemente estas personas tienen cabida en cualquiera de las fórmulas de incorporación al mercado de trabajo aplicables a las personas con discapacidad en general, sin embargo dado que el grado de incredulidad social hacia el rendimiento y capacidad de esta población es mayor que hacia otros colectivos con discapacidad, generalmente las iniciativas de integración laboral han partido de las asociaciones dedicadas específicamente a la deficiencia mental creando ellas mismas sus propios

centros: "centros ocupacionales y centros especiales de empleo", es decir bajo sistemas de empleo protegido en niveles distintos. En otros casos y como un paso más para la integración se han desarrollado y utilizado fórmulas intermedias, es decir, empleo semiprotegido diseñando programas individualizados de habilitación o programas de "empleo con apoyo" encaminados a la incorporación en el mercado ordinario.

- *Centro ocupacional:* No es una empresa. Son servicios cuya finalidad es procurar la habilitación laboral, el desarrollo de la autonomía personal y la capacitación social de personas adultas con deficiencia mental.
- *Centro Especial de Empleo:* Lugares de trabajo apoyados por la Administración que compiten en el mercado y cuya característica principal es que la gran parte de sus trabajadores han de tener alguna deficiencia calificada con un porcentaje mayor o igual al 33%.
- *Empleo con apoyo:* Los elementos que intervienen el Empleo con apoyo y que lo caracterizan son:
  - *Preparador laboral:* se trata de la persona encargada de la preparación, apoyo y seguimiento del trabajador en el desempeño del trabajo.
  - *Trabajador apoyado:* es la persona a la que el preparador laboral ayuda a iniciarse y mantenerse en un puesto de trabajo ordinario.
  - *Entidad empleadora:* proporciona el trabajo, estableciendo una relación laboral con el trabajador y permitiendo la actividad del preparador laboral.

### e) SERVICIOS ASISTENCIALES

Se diseñan distintos servicios dependiendo de las necesidades de las 'personas con deficiencia psíquica respecto a su grado de autonomía y sus capacidades potenciales en este sentido. El objetivo último de estos servicios es reducir en lo posible las discapacidades derivadas de la deficiencia, dotando de las habilidades necesarias para adquirir el mayor grado de autonomía posible en cada caso.

#### *Centros de Día*

La finalidad principal de los centros de día consiste en ofrecer el apoyo y la atención necesaria para conseguir el máximo desarrollo de las capacidades personales de las personas adultas con discapacidad psíquica a las que la gravedad de su deficiencia les impide integrarse en un centro ocupacional.

#### *Residencias para personas con necesidad de apoyo generalizada*

Son residencias donde se atiende personas gravemente afectadas sin posibilidades de promoción laboral, procura a la persona asistencia básica que cubra sus necesidades vitales.

#### *Hogares asistidos o tutelados*

Existen distintos niveles de asistencia de acuerdo con la capacitación de los sujetos que residen en las casas:

- *Casas autónomas:* Los sujetos poseen un nivel de funcionalidad física y social suficiente pero la asistencia material y servicios domésticos son comunitarios y dependen de la entidad que promueva la

## **Integración social de las personas con deficiencia mental: política social, recursos y proyectos**

experiencia aunque ellos también son los responsables de la organización y uso de los mismos.

- **Casas semi-autónomas:** Los inquilinos presentan niveles medio-altos de funcionalidad requiriendo monitor a tiempo parcial para tareas en tiempo libre y labores del hogar.
- **Casas asistidas:** Los niveles de funcionalidad son medio-bajos. Los sujetos requieren un apoyo continuo de un monitor a tiempo completo, Los monitores acuden a la casa en turnos de día y noche, siendo siempre los mismos con el fin de fomentar la intimidad en la relación.

## **2) Prestaciones económicas**

El carácter de las prestaciones económicas es de protección, realizadas mediante la transferencia de rentas que garanticen unos ingresos mínimos.

Se han de distinguir dos niveles de protección económica, un *nivel de protección general* debida a la carencia de recursos. Puede ser de dos tipos: un objetivo dirigido a garantizar el derecho a un mínimo vital en general y otro ofrecer una cobertura específica considerándose la causa como por ejemplo situación de necesidad causada por la pérdida de capacidad de ganancia debida a una discapacidad.

Otro nivel es el de *protección específica* dirigida a cubrir necesidades especiales. Esta protección se produce cuando la situación de necesidad no deriva de la carencia de recursos sino de gastos extraordinarios, por ejemplo una persona

con discapacidad que a pesar de tener un nivel medio de ingresos se ve obligado debido a su circunstancia a hacer gastos extraordinarios. Estas ayudas pueden ser de orden económico o técnico.

Dentro de las ayudas económicas personales se debe distinguir entre las de carácter periódico y las circunstanciales.

**Prestaciones periódicas:** están compuestas por un conjunto de prestaciones que incluyen las pensiones para ancianos y para enfermos o inválidos incapacitados para el trabajo procedentes del Fondo de Asistencia Social, las prestaciones económicas de la LISMI, también se incluyen las PNC (pensiones no contributivas de la Seguridad Social) que a pesar de su distinta naturaleza se dirigen a los mismos colectivos de personas necesitadas que las ayudas citadas, a las cuales han sustituido.

**Prestaciones circunstanciales:** Estas prestaciones son establecidas por las Comunidades Autónomas, las cuales en función de sus criterios y necesidades configuran su propia tipología.

Las ayudas para las personas con discapacidad están recogidas en el Régimen Unificado de Ayudas Públicas para minusválidos, a las cuales las CC.AA. han añadido otras.

*Prestaciones y normativa que las regula:*

- Subsidio de garantía de ingresos mínimos (SGMI) destinada a atender las necesidades básicas tales como alimentación, vestido y alojamiento de quienes carecen de medios económicos necesarios para su subsistencia, estando

en condiciones de percibirla por razón del grado de minusvalía. Regulada por la ley 13/83 de 7 de abril (LISMI).

- Subsidio por ayuda de tercera persona: destinada a aquellas personas afectadas por una minusvalía grave que precisen de la asistencia de otra persona para realizar los actos esenciales de la vida diaria. Regulada por la ley 13/83 de 7 de abril (LISMI).
- Subsidio de movilidad y compensación por gastos de transporte: destinadas a atender los gastos originados por desplazamiento fuera de su domicilio a aquellas personas que por razón de su deficiencia tengan graves dificultades para utilizar transporte colectivo. Regulada por la ley 13/83 de 7 de abril (LISMI).
- Pensiones no contributivas: Recogidas actualmente en Real Decreto Legislativo 1/94 donde se aprueba el texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social. En la actualidad sólo se pueden solicitar estas pensiones y el Subsidio de movilidad y compensación por gastos de transporte procedentes de la LISMI aunque los perceptores del SGMI puedan continuar recibiendo esta ayuda si la tuvieran reconocida con anterioridad si no son perceptores de las no contributivas. Regulada por el Real Decreto de 15 de marzo, por la Ley 26/1990.

## **Integración Sociolaboral de las personas con discapacidad. Políticas pasivas - Políticas activas**

En la actualidad donde la “solidaridad social” pretende ser algo más que un eslogan publicitario, si bien es necesaria, debe dirigirse a lograr el mayor grado de autonomía de las personas con discapacidad a todos los niveles, incluido el económico y laboral.

Un factor impulsor de este principio ha de ser el Trabajo porque no se debe olvidar que el mismo es un garante básico para el funcionamiento óptimo de la mayoría de las sociedades conocidas y que la participación en él configura una de las señas de pertenencia a la colectividad, adquiriendo carácter de mecanismo de integración social. Por un lado aporta seguridad de existencia y por otro da significación y reconocimiento social a quienes lo desarrollan.

Las denominadas políticas pasivas, basadas en la protección de los individuos relegando a segundo término su valor y capacidad objetiva, ponen énfasis en las prestaciones económicas. Estas políticas se han comprobado poco eficaces en aras de una plena integración social. Distintas razones explican y justifican el cambio:

- El escepticismo en diversas entidades que trabajan en la integración de las personas con discapacidad ante las posibilidades de éxito en la integración social y equiparación de oportunidades que augura la sociedad del bienestar y el avance tecnológico.

## **Integración social de las personas con deficiencia mental: política social, recursos y proyectos**

- La crisis fiscal y financiera del Estado de Bienestar lo que hace difícil garantizar la protección adecuada que otorgue verdadera autonomía e independencia a las personas.
- El sistema de protección económica se considera agente desmotivador de las personas provocando una situación de acomodo y actitud pasiva de éstas ante su realidad.
- El Presupuesto destinado a este fin es insuficiente por lo cual los requisitos y baremos establecidos para el acceso a estas prestaciones deja a un amplio número de personas sin derecho a estas ayudas.
- El intento de convergencia de la política social de la Unión Europea que establece las directrices en esta materia. El Libro Blanco de Delors sobre competitividad, crecimiento y empleo hace referencia expresa de la conversión de políticas pasivas en activas a fin de maximizar los recursos humanos adaptando éstos a las nuevas exigencias del mercado y de la sociedad de la información por medio de planes de formación, asesoramiento y orientación profesional.

Estos argumentos han provocado el cambio en el tratamiento y el esfuerzo que se realiza para conseguir la verdadera integración. Así este esfuerzo está más orientado a lograr la capacitación profesional y el máximo grado de competencia de las personas con discapacidad. De igual manera se aumenta el interés por emplear los recursos optimizando los servicios existentes o creando otros necesarios para influir en la inserción laboral de las personas con

discapacidad en el mercado ordinario. Estamos en un momento de potenciación de las políticas de integración activa así se recoge en la presentación de "El Plan de Acción para las personas con discapacidad 1997-2002 (INSS) y lo define como "*... una estrategia de políticas activas, que apuesta firmemente por la participación de las personas con discapacidad en la vida social, económica y cultural, siendo la clave de esta estrategia de políticas activas el empleo, único antídoto válido frente a la propensión a generalizar la protección pasiva, basada en pensiones.*"

Es razonable pensar que las políticas de integración den un paso más y se reorienten para conseguir la participación activa de los colectivos desfavorecidos, en este caso de las personas con discapacidad.

### **Estrategias de apoyo a la integración laboral. Contexto europeo (programas e iniciativas)**

Son numerosas las acciones de la Comunidad Europea en favor de las personas con discapacidad en todas las áreas que afectan a la vida de las personas, todos ellos relacionados directa o indirectamente con la inserción laboral. Unos inciden directamente en el área de formación y empleo y otras en áreas previas y complementarias a la inserción laboral, así como otras que recorren todas las áreas significativas enmarcando las líneas idóneas de actuación. Todas ellas, iniciativas y programas se desprenden de la política social marcada en el contexto europeo, concretándola en acciones específicas. Distinguimos entre todas ellas las siguientes:

## Programa HELIOS

En 1988 el Consejo adoptó el segundo programa de acción<sup>3</sup> comunitaria para el período 1988-1991, que se denominó HELIOS (Handicaped People in the European Community Living Independently In an Open Society) que tenía por objeto continuar y profundizar las actividades del programa anterior: intercambios técnicos de experiencias, definición de una política global y coherente con la elaboración de instrumentos comunitarios en favor de los minusválidos (Recomendación sobre el empleo 1986, programa de cooperación relativa a la integración escolar 1987). Además de continuar esta labor iniciada en el 83 con HELIOS se pone énfasis adicional en el fomento de la vida autónoma de las personas con discapacidad.

La Comisión del Consejo de 25 de febrero de 1993 aprueba el tercer programa de acción comunitaria para las personas con discapacidad (Helios II, 1993-1996). Las áreas que abarca son por una parte las relativas a la formación y readaptación profesional, la integración en el ámbito de la educación, la integración económica y social y la autonomía de las personas con discapacidad.

El funcionamiento y la política que sigue es la creación de infraestructuras y redes informáticas de comunicación que faciliten el intercambio de experiencias, creando una serie de grupos de trabajo encargados de elaborar informes correspondientes a las investigaciones realizadas sobre prácticas existentes y relevantes. De esta manera se llegará a conclusiones, definiciones y nuevas propuestas de acción y tendencia que mejorará, apoyará y facilitará la integración laboral y social.

Para estimular la creatividad y el intercambio, la iniciativa HELIOS II ha desarrollado una política de premios, a través de la organización de concursos, que son otorgados a aquellos proyectos caracterizados por ser innovadores.

Dentro del marco HELIOS es destacable la red HANDYNET ha producido y elaborado una base de datos multilingüe, de dimensión europea, que persigue facilitar la información y asesoramiento sobre ayudas técnicas, actualmente ubicado dentro del sector de autonomía personal.

El acceso a esta información puede ser directo mediante la adquisición del CD-ROM, para lo cual se deberá disponer de un lector de CD-ROM, ya que la base de datos se presenta en este formato, y de correo electrónico para actualizar la base de datos, o bien a través de los centros de asesoramiento e información (CAI) que ha dispuesto la red HANDYNET situados en instituciones o entidades dedicadas a personas con discapacidad en diferentes localidades españolas (asociaciones, fundaciones, organismos públicos, servicios de integración laboral).

El catálogo contiene información sobre:

- A.T. para discapacidades motóricas.
- Software educativo.
- A.T. para discapacidades visuales.
- A.T. para la comunicación.

■ **notas**  
3. Primer Programa de Acción comunitario fue adoptado por el Comisión en 1983. "La política social de las Comunidades europeas y las personas con minusvalía", Boletín del Real Patronato de Educación y Atención a Deficientes, abril de 1986, pp. 5-18.

## **Integración social de las personas con deficiencia mental: política social, recursos y proyectos**

Otros módulos de información que pretende abordar progresivamente la red son:

- Formación ocupacional.
- Empleo y adaptación de puestos de trabajo.
- Turismo y tiempo libre.

Esta iniciativa ha desaparecido, en el año 97 dejó de existir. Resultado de este programa, al finalizar el período establecido para el HELIOS II, es la publicación de la "Guía de Buenas Prácticas" de finales del 96.

## **Iniciativa HORIZON**

El 18 de diciembre de 1990 la Comisión de las Comunidades Europeas decidió crear una iniciativa comunitaria referente a los minusválidos y grupos desfavorecidos, denominada HORIZON. En esta línea la nueva iniciativa EMPLEO Y DESARROLLO DE RECURSOS HUMANOS de la Comisión<sup>4</sup> incluye el capítulo "EMPLEO-HORIZON" para el período 1994-1999 y pretende facilitar el acceso al mercado laboral de aquellas personas que están excluidas del mismo o corren el riesgo de estarlo: minusválidos, personas desfavorecidas y grupos más expuestos (Toxicómanos, parados de larga duración, inmigrantes, etc.). Para el período 97-99 se han separado los colectivos de atención dentro del HORIZON, dejando con este nombre la iniciativa dirigida a las personas con discapacidad y apareciendo la iniciativa denominada INTEGRA dirigida a los colectivos desfavorecidos.

Las medidas subvencionables por HORIZON son las siguientes:

- Adaptación de lugares de trabajo, especialmente mediante la introducción de nuevas tecnologías; creación de sistemas flexibles de formación como la enseñanza a distancia y el aprendizaje interactivo por ordenador (Teleformación).
- Ayuda a la creación de empleo a través de la puesta en marcha de agencias de desarrollo local; integración profesional de las personas desfavorecidas en las comunidades urbanas con la ayuda de servicios e infraestructuras apropiadas. Esta ayuda se destina a las regiones que están dentro de los objetivos 1, 2 y 5B.
- En las regiones objetivo 1: adaptación de edificios y medios de transporte, para facilitar la formación o el trabajo; creación de centros de acogida y orientación para refugiados.
- Formación en nuevas tecnologías; métodos de evaluación adaptados a las diferentes situaciones y minusvalías; fomento del reconocimiento a escala europea de las cualificaciones adquiridas anteriormente; formación de responsables de recursos humanos o de organización del trabajo.
- Creación de nuevos tipos de puesto a escala local mediante métodos organizativos novedosos, especialmente en las empresas, y a través de cooperativas o de empleos protegidos; iniciativas locales de empleo.
- Información a los beneficiarios en formato accesible; divulgación de "código de buenas conductas"; sensibilización del público, de los interlocutores sociales y del personal docente.

- Medidas y programas dirigidos a potenciar el autoempleo.

Los requisitos exigidos y medidas que debe contemplar cualquier proyecto que se presente a la convocatoria de selección son los siguientes:

- Contar con infraestructura y equipamiento informático adecuado.
- Que sea innovador.
- Proyecto de divulgación y sensibilización social.
- Proyecto Transnacional: exige tener un socio comunitario como mínimo y compartir experiencias. El socio debe desarrollar un proyecto de características similares dentro de una localidad con variables demográficas, económicas.. también similares.
- El proyecto será cofinanciado por el Fondo Social Europeo pero tiene que estar implicado, al menos, un organismo público del territorio en el que se desarrollará el proyecto.

El programa operativo que reúne el conjunto de proyectos aprobados es en España la Unidad Administradora del Fondo Social Europeo del Ministerio de Trabajo con la ayuda de la estructura del IMSERSO, Ministerio de Asuntos Sociales.

## Programa TIDE

El nuevo programa TIDE (Technology Initiative for Disabled and Elderly People) tiene sus antecedentes en la Iniciativa

Tecnológica para personas con discapacidad y personas mayores, cuyas acciones se vienen desarrollando desde 1991. En esta nueva etapa TIDE se enmarca formando parte del IV Programa Marco de Unión Europea en el Programa de Investigación, Desarrollo Tecnológico y Demostración (1994-1998) de Aplicaciones Telemáticas de interés común, área C (Telemática Aplicada al aumento del empleo y calidad de vida), sector 8 (Programa de Aplicaciones Telemáticas para personas con discapacidad y personas mayores).

El propósito de esta actividad es el uso de la tecnología de la información y las comunicaciones para incrementar la calidad de vida y facilitar su integración en la sociedad e igualar las capacidades de los países extracomunitarios que lideran la competencia en este sector. Engloba los siguientes subsectores:

- Acceso a las tecnologías de la información y la comunicación.
- Sistemas integrados de apoyo a la autonomía de vida, educación, trabajo, ocio, movilidad y formación.
- Sistemas de información y comunicación para aumentar la eficacia y la efectividad de las entidades que prestan servicios de apoyo a la autonomía de vida.

## **Integración social de las personas con deficiencia mental: política social, recursos y proyectos**

- Aplicaciones de tecnologías de manipulación y control.
- Tecnología de apoyo a la evaluación, rehabilitación y mejora de funciones.
- Aspectos específicos relativos a la telemática aplicada a personas con discapacidad y personas mayores.

Otro tipo actividad son las llamadas horizontales dirigidas al estudio de análisis de situación y establecer las recomendaciones que servirán para la puesta en marcha de futuros proyectos.

Los objetivos se dividen en tecnológicos y no tecnológicos. En los primeros se trata de buscar modos de configuración y adaptación de tecnologías genéricas para obtener aplicaciones rentables, útiles y que ofrezcan soluciones realistas a las necesidades de empresas, instituciones y ciudadanos. Los segundos se extraen de los resultados y conclusiones que se obtienen de las actividades horizontales éstas son estudios dirigidos a analizar una situación y se dirigen a incrementar el nivel de conocimiento y concienciación en el campo de la tecnología de la rehabilitación, así como la potenciación de la normalización, la participación de usuarios, el estímulo a las PYMES, etc..

### **Proyectos en materia de igualdad de oportunidades**

Con el objetivo de someter a prueba y promover los principios establecidos en la Resolución de 20 de Diciembre de 1996 sobre la igualdad de oportunidades de las personas con minusvalía y en las normas estándar de las Naciones Unidas (NORUN)

la Comisión ha emprendido en 1997 medidas preparatorias de cooperación para la promoción de la igualdad de oportunidades a fin de apoyar acciones a pequeña escala realizadas a nivel local por organizaciones no gubernamentales, a fin de someter a prueba los métodos que parezcan prometedores. Los proyectos seleccionados deben caracterizarse por poseer un potencial para actuar como modelos de buenas prácticas por lo que respecta a igualdad de oportunidades así como un potencial para su uso a nivel europeo.

Los temas o combinación de temas que están dentro de los objetivos de los proyectos piloto son:

Prioridad1: Habilitación de las personas con discapacidad para su participación en la sociedad.

Prioridad 2: Eliminación de barreras a la participación.

Prioridad 3: Apertura a diversas esferas de la sociedad.

Los proyectos, dentro de este apartado harán referencia principalmente a la defensa de la igualdad del estado civil de las personas con discapacidad y deberán centrarse en la concesión a todas las personas de los mismos derechos, y que sean igualmente efectivos, a entrar y participar en todas las esferas de la sociedad.

También entran proyectos de promoción de empleo para las personas con discapacidad como clave para la integración, así como de la aplicación de estrategias concertadas a distintos niveles: en la educación, la

formación, el empleo, la no discriminación, la asistencia social, los servicios sociales, la vivienda, la salud, etc.. Se prestará una especial atención a los proyectos que desarrollan y facilitan el “empleo con apoyo”.

Prioridad 4: Educar la opinión pública para que sea receptiva a las estrategias en materia de igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad.

Los temas se han formulado deliberadamente de forma general y no establecen ningún tipo de prioridad entre sectores o grupos destinatarios pero sí permiten decidir a nivel local qué grupos de personas con discapacidad deberían recibir especial atención y qué sectores son prioritarios.

## **Sistemas de inserción socio-laboral**

La LISMI dedica el título VII a la integración laboral de las personas con discapacidad determinando tres grados o niveles de integración:

- a) de la integración normal en la empresa .
- b) el de la integración protegida en “Centros especiales de empleo”
- c) el de la integración protegida en “Centros ocupacionales” de conformidad con las posibilidades efectivas de los minusválidos de cuyo trabajo se trate.

Estas distintas alternativas laborales responden a diferentes estrategias de inserción en un proceso continuo en el que las diversas fórmulas de empleo actúan

en calidad de módulos o eslabones de una misma cadena orientada a la consecución de empleos lo más normalizados posible.

**El Plan de Acción para personas con discapacidad**, propone la regulación del empleo semiprotegido y retoma la figura del Centro Especial de Empleo en calidad de empleo en transición y como agencia mediadora de esa transición al mercado laboral ordinario. También propone actuar a lo largo de todo el proceso de inserción, en especial, en los momentos más críticos (colocación, crisis, promoción, etc..) y no sólo en las primeras etapas de orientación y formación profesional.

En concreto para el Fomento del empleo propone medidas de equiparación consistentes en apoyos, adaptaciones y obligaciones-compensaciones empresariales. Los apoyos pueden ser personales (preparador laboral) o técnicos (servicios de intermediación). Las adaptaciones se refieren al entorno laboral (barreras), al puesto de trabajo (ergonómicas) y a las condiciones laborales (contrato). Las obligaciones empresariales se asocian con incentivos y compensaciones y son fundamentalmente cuotas de reserva, readmisiones e igualdad de trato. Las principales compensaciones a los empresarios son incentivos financieros a la contratación, beneficios fiscales y bonificaciones a la Seguridad Social; también pueden recibir compensaciones por gastos o servicios extras (eliminación de barreras o formación en la empresa) o por menor rendimiento del trabajador con discapacidad. El Plan también propone sanciones u obligaciones compensatorias.

## **Empleo protegido**

Cuando las personas con discapacidad en razón de su minusvalía no pueden realizar una actividad laboral en la empresa ordinaria, deberán ser empleadas en Centros Especiales de Empleo (LISMI, art., 4.1).

El empleo protegido se entiende como un trabajo productivo que, participando regularmente en operaciones del mercado ordinario, asegura al trabajador un salario competitivo y le facilita los servicios de desarrollo personal y social que permitan la adecuada integración en el mercado ordinario.

Según este concepto las notas básicas del empleo protegido son: competitividad y provisionalidad. La segunda se concreta en el proceso de ajuste personal y social que debe orientarse hacia la mayor integración dentro del sistema ordinario. Ello no debe restar rentabilidad en el mercado del puesto de trabajo ni competitividad en el mercado.

Esta orientación del empleo protegido se desprende de la propia LISMI y de los diversos organismos internacionales implicados en el tema de la integración laboral. A este respecto el Consejo de Europa dentro del Comité para la readaptación e integración de las personas con discapacidad ha creado un Comité de expertos para los temas relativos al paso del empleo protegido al ordinario, la búsqueda de medidas adecuadas que lo hagan realidad es el objetivo prioritario del citado Comité.

El régimen jurídico del sistema protegido:

- Real Decreto 227/1985, de 4 de diciembre por el que se aprueba el Reglamento de los Centros Especiales de Empleo, definidos en el artículo 42 de la LISMI.
- Real Decreto 1368/1985 de 17 de julio, por el que se regula la relación de carácter especial de los minusválidos que trabajen en Centros Especiales de Empleo.
- Real Decreto 2274/85, de 4 de diciembre por el que se regula el establecimiento de Centros Ocupacionales.

## **Empleo semiprotegido**

En las últimas décadas han surgido nuevas iniciativas que basándose en los principios de normalización y equiparación de oportunidades, apoyan la inclusión directa de las personas con discapacidad en la empresa abierta mediante un sistema de apoyo debidamente estructurado. Modalidad de empleo que se sitúa a medio camino entre el mercado abierto, propiamente dicho, y el empleo protegido. Puede adoptar distintas formas jurídicas siendo de especial relevancia y la más practicada en España la fórmula denominada "Empleo con apoyo".

## **Empleo ordinario**

La integración en el medio ordinario significa haber logrado el máximo grado de competencia y capacitación profesional, entendida ésta como la adquisición de una cualificación adecuada más la normalización personal y social de la persona.

"Será finalidad prioritaria de la política de empleo de trabajadores minusválidos, su integración en el mercado ordinario de trabajo" (LISMI, art. 37).

Esta opción más integradora y normalizadora es la que priorizan también organismos internacionales, como la OIT (Convenio 111, art. 5.2), la Comisión de las Comunidades Europeas (programas HELIOS, HORIZON...) y el Consejo de Europa (Recomendación nº R(92) 6, una política coherente para la rehabilitación de las personas con minusvalía VII, 1.1).

Dentro del mercado ordinario las fórmulas de empleo serían: empleo abierto (sector empresarial), autónomo, teletrabajo, empleo público y cooperativas sociales.

Según se ha señalado hasta ahora todos los recursos proyectos y planes globales de actuación se dirigen y se centran en el individuo, persona a la que se le aplican todos los "RE" (rehabilitación, readaptación, recuperación) y normalmente se olvida en la práctica que la integración es un fenómeno que se producirá cuando dos partes quieran y estén preparadas para que así sea. Por tanto, para que la parte socialmente "no integrada" se integre deberá moverse en un medio posibilitador, donde empresarios, ciudadanos, educadores.... participen plenamente de estas experiencias y también ellos se REhabiliten, REcuperen y REadapten. Mientras esto no ocurra así lo que se generan son unas expectativas irrealas, es decir que no dejan de moverse en el plano de la teoría y que sirven de argumento a legisladores y profesionales para seguir

creando y manteniendo servicios que difícilmente serán integradores sino salen al exterior. Esto implica que el área de actuación y atención profesional no debe estar restringido al centro o institución, sino desarrollarse en los diferentes ámbitos de la comunidad.

*"El objetivo principal de todas las naciones es establecer una sociedad para todos en el año 2000 donde las personas con discapacidad constituyan una parte natural e integral de la sociedad. Para conseguirlo, se debe reconocer que los obstáculos para la vida independiente y la igualdad no radican en las diferencias funcionales de un individuo sino en la existencia de un entorno que no ha sido diseñado para satisfacer las necesidades de todos los ciudadanos"* (United Nations expert group, 1992).

#### Bibliografía

ALEMÁN BRACHO, Mª del Carmen y GARCÉS FERRER, Jorge (dirs); *Administración social: servicios de bienestar social*; ed. Siglo XXI España Editores S.A., Madrid 1996.

*Programa de Acción Mundial para las personas con discapacidad*; Naciones Unidas; ed. Real Patronato de Prevención y de atención a personas con minusvalía, 1996.

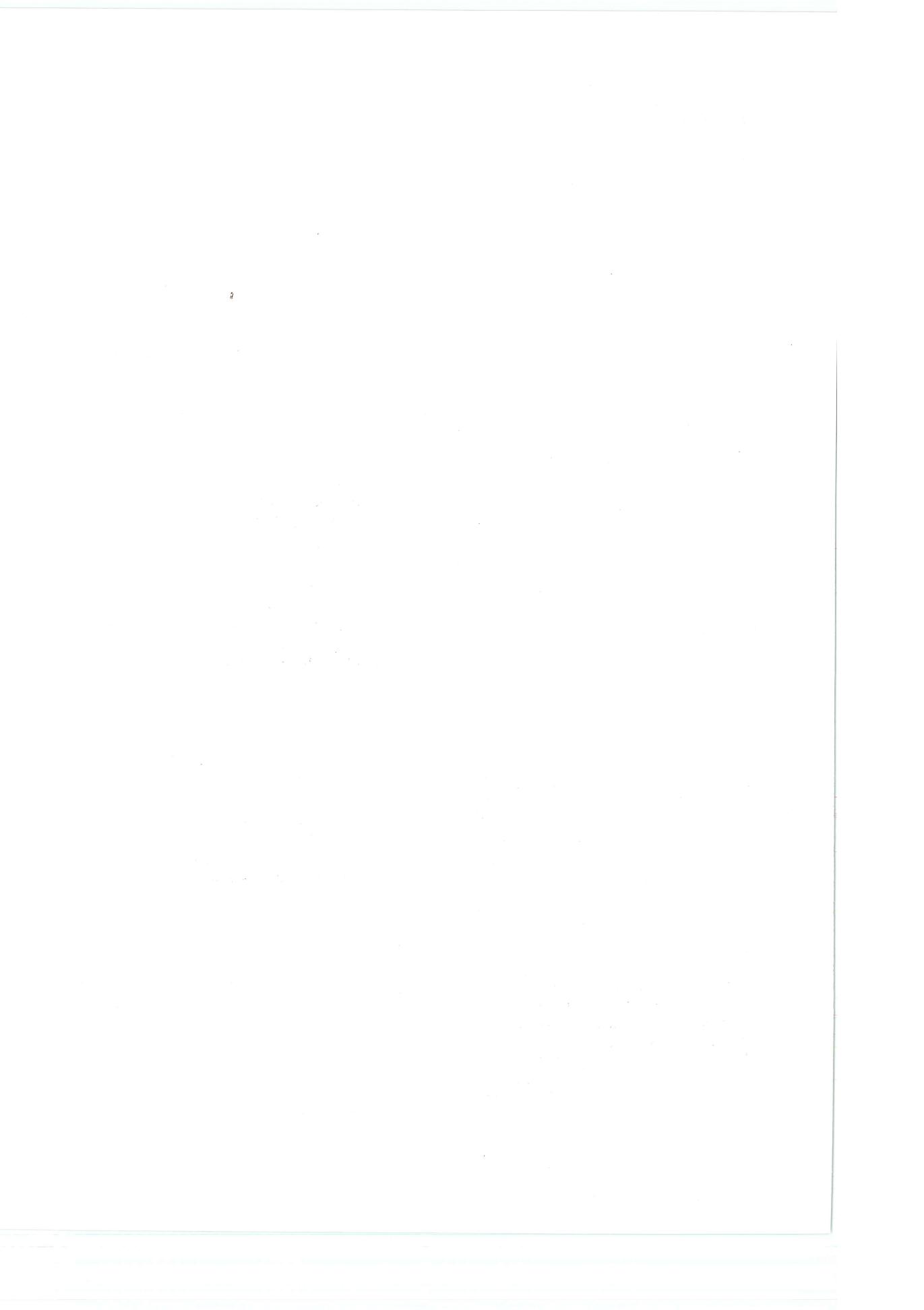
MUÑOZ MACHADO S. y DE LORENZO R.; *Código europeo de las minusvalías*; ; e4d. Escuela Libre editorial, Madrid 1996

PÉREZ MARÍN, Juan., ALONSO TRUJILLO, Federico; SALVADOR CORVILLA, Luis; *Integración y promoción de las personas con retraso mental*. Ed. PROMI (Asociación para la Promoción del Minusválido). Córdoba 1997.

BESADA AGRA, L., CERCEIRÍÑA VÁZQUEZ E., GONZÁLEZ SANTIAGO, E. y PUÑAL ROMARIS, E.; *Manual de prestaciones socio-económicas en Servicios Sociales*; ed. Xunta de Galicia, Consellería de Sanidade e Servicios Sociais, Santiago de C. 1996

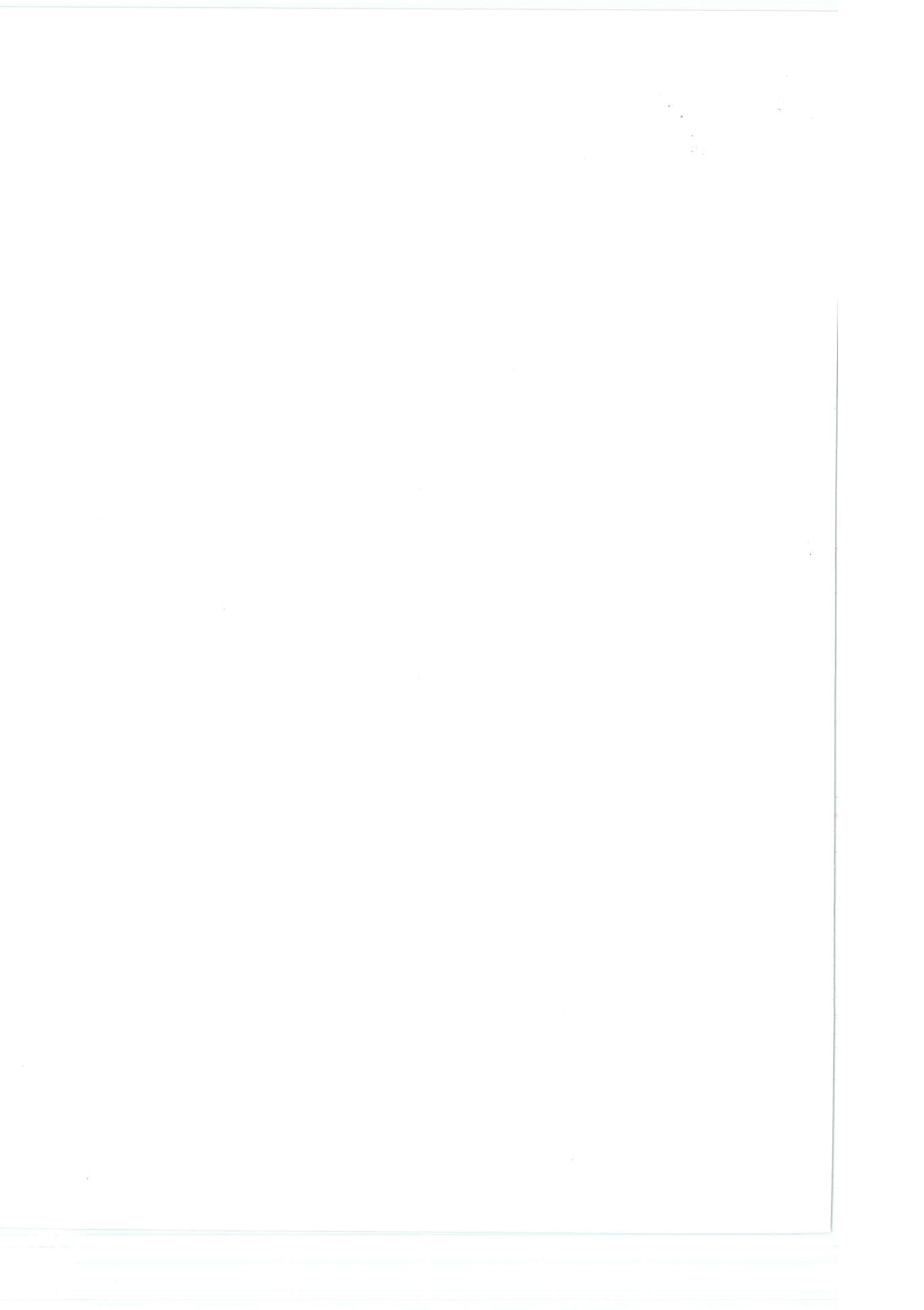
*Plan de acción para personas con discapacidad, 1997-2002*. Instituto de Servicios Sociales. Ed. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto Nacional de Servicios Sociales. Madrid 1996

*Guía de Orientación para Padres de personas con deficiencia mental*; ed. FEAPS



**Sección  
libre**





# Un nuevo servicio para la infancia en una ciudad inglesa<sup>1</sup>

**Peter Baldock.** Doctor en Sociología.\*

Una de las primeras actuaciones del gobierno laborista de Tony Blair en mayo de 1997 fue enviar una circular oficial a todas las Administraciones locales urgiéndolas a efectuar cambios importantes en los servicios para la primera infancia. Fue suprimido el programa, que había sido introducido por el gobierno anterior, consistente en la ayuda económica a los padres de niños/as de cuatro años de edad. En su lugar se instauró un nuevo programa por el que las Administraciones locales habían de proporcionar un nivel mínimo de servicios en este campo, bien directamente bien a través de organizaciones sin afán de lucro o de empresas comerciales. Además cada Administración local ha de elaborar un Plan de Desarrollo para la Infancia, detallando como se desarrollarán los servicios para la infancia hasta los ocho años y ha de diseñar este Plan e implementarlo en estrecha colaboración con las organizaciones pertinentes exteriores a la Administración.

Esta reforma, dirigida por el gobierno, ha dado un nuevo impulso para un cambio que ya se iba gestando en las ciudades industriales importantes (la mayoría de las cuales ya estaban bajo el control político del Partido Laborista). En los últimos años algunas de estas Administraciones locales de Inglaterra han establecido lo que suele conocerse como "servicios integrados para la primera infancia". Los detalles del modelo varían de ciudad a ciudad pero en todas ellas los servicios para los niños de menos de once años de los diferentes departamentos de la Administración local han sido refundidos en una sola instancia (generalmente una sección del departamento de Educación). El cambio es importante y plantea un reto a los que trabajan en los servicios de educación y en los servicios sociales.

En este artículo no me centraré en la política del gobierno central del Reino Unido sino en el desarrollo local de los servicios integrados para la pequeña infancia; para ilustrar la naturaleza de este cambio describiré lo que ha ocurrido en mi ciudad, Sheffield.

Sheffield es una de las mayores ciudades del Reino Unido. Con un gran desarrollo en la segunda mitad del siglo XIX y en la primera mitad del siglo XX, la etapa inmediatamente posterior a la Segunda Guerra Mundial fue de gran prosperidad para Sheffield que tuvo menos problemas sociales que otras ciudades industriales. El declive en la producción masiva de acero en la Europa occidental trajo consigo una pobreza creciente y las consiguientes tensiones. Los intentos de la municipalidad para crear una nueva base económica (principalmente en las áreas de deportes y de ocio) han tenido, hasta el momento presente, un éxito limitado. La búsqueda de soluciones a los nuevos problemas se ha visto complicada por el conflicto entre el Ayuntamiento, dominado durante décadas por el Partido Laborista, y los gobiernos de Margaret Thatcher y John Major. El Ayuntamiento ve ahora oportunidades significativas en la nueva situación política.

1. Artículo traducido por GLORIA RUBIOL.

\* Peter Baldock (Londres, 1944) es doctor en sociología. Ha sido jefe del equipo de desarrollo comunitario en el Departamento de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Sheffield, Reino Unido, y actualmente forma parte del equipo directivo del Servicio para la Primera Infancia de la misma ciudad.

## **Un nuevo servicio para la infancia en una ciudad inglesa**

A su vez el gobierno espera encontrar en Sheffield un brillante ejemplo del éxito de su política a nivel local. La coordinación de los servicios para la pequeña infancia en Sheffield es uno de los 25 ejemplos de "práctica excelente" destacados por el gobierno en este campo y subvencionado con fondos adicionales. (Un factor añadido es que el nuevo ministro de Educación fue el líder del Ayuntamiento de Sheffield).

A principios de los años 90 Sheffield, como las demás Administraciones locales, tenía diversos servicios para la pequeña infancia, entre ellos :

- el sistema de escuelas primarias (principalmente para los niños/as entre las edades de 5 a 11 años, pero con unidades para los de 4 ó 5 años en muchas escuelas)
- un pequeño número de jardines de infancia municipales para los niños/as de 3 a 5 años, con profesorado cualificado
- el servicio de protección y otros servicios para la infancia que constituyan la mayor parte del trabajo del Departamento de Servicios Sociales (llamado aquí Departamento de Servicios para la Familia y la Comunidad)
- un equipo (también del Departamento de Servicios Sociales) responsable de la inspección ordinaria de todos los servicios de atención diurna de la infancia de menos de ocho años (tales servicios necesitan la autorización de la Administración local para poder actuar)
- nueve centros para la pequeña infancia para niños/as entre 2 y 5 años, dependientes del Departamento de

Servicios Sociales y no del Departamento de Educación, con personal más propio de guardería que de enseñanza.

- servicios especializados para la infancia del Departamento de Servicios Recreativos (como bibliotecas infantiles, actividades de juego organizadas en los parques, etc. )
- personal de varios departamentos que trabajaban en desarrollo comunitario para crear nuevos servicios gestionados por la comunidad para la pequeña infancia y sus padres.

Ya en 1990 se oyeron voces en la ciudad respecto a que este abanico de servicios en diferentes departamentos era ineficiente desde un punto de vista organizativo, creaba problemas de delimitación y no permitía enfrentarse adecuadamente a las necesidades de los niños/as y de sus padres. También se decía que la creciente alta visibilidad del trabajo de protección de la infancia llevaba a la opinión pública a creer que cualquier actividad organizada por el departamento era solamente para los padres que maltrataban a sus hijos o que no les atendían suficientemente.

Aunque la demanda de cambio se hacía sentir, al principio el Ayuntamiento no respondía a ella. Algunas pocas experiencias de cooperación entre departamentos produjeron resultados interesantes y valiosos. No obstante, la organización existente era un impedimento para los que llevaban a cabo tales experiencias.

La situación cambió debido a los siguientes hechos:

- el más importante fue el aumento en la demanda de servicios de guardería y educativos para niños en edad pre-escolar a causa del creciente número de mujeres que trabajan y de la preocupación también creciente de los padres por conseguir una educación adecuada para sus hijos. Aumentó el número de organizaciones comerciales y voluntarias en el campo de la atención diurna a la infancia, pero así y todo no podían atender la demanda. Las restricciones financieras impuestas por el gobierno conservador impedían a la Administración local expansionar sus servicios. Se precisaba una estructura diferente que pudiera generar nuevas iniciativas
- a nivel nacional, existía un convencimiento creciente de la conveniencia de enfocar las necesidades de la infancia y de los padres de forma que las necesidades educacionales, de atención y de ocio se trataran como un todo
- en Sheffield crecía la preocupación por la infancia de los barrios pobres de la ciudad. A menudo iniciaban la escuela con un déficit originado por las presiones que vivían sus familias y por la falta de experiencias compensadoras. También existía una creciente convicción sobre que en estos barrios era preciso atender las necesidades de los padres (lo que a menudo se describía como "apoyo a las familias") y se opinaba que los departamentos de servicios sociales, al centrarse en el problema del maltrato infantil, privaban de recursos para el apoyo a las familias
- después de muchos años en que los departamentos de la Administración local no habían sido motivados a adoptar un enfoque conjunto, la cooperación interdepartamental e interprofesional volvió de nuevo a ponerse de moda, en parte debido a que los fracasos en la cooperación entre entidades parecían estar en la raíz de los problemas que habían originado la muerte de niños que se sabía que vivían en una situación de un riesgo grave en su casa, y en parte debido al fracaso de muchas iniciativas parciales para conseguir una regeneración social y económica.

En 1993 el Ayuntamiento de Sheffield decidió establecer un Departamento integrado de Servicios para la Primera Infancia dentro del Departamento de Educación pero con su propio local central y su propia Comisión de concejales electos, aunque no podían integrarse todos los servicios. La ley relativa a la gestión de las escuelas municipales impedía que el nuevo servicio pudiera incorporar las unidades de jardín de infancia que estaban dentro de las escuelas primarias aunque podía incorporar los jardines de infancia separados. La mayor parte de los servicios de trabajo social con las familias (especialmente en cuanto a protección de la infancia) tenía que continuar en el Departamento de Servicios Sociales. Las bibliotecas infantiles y las actividades en parques y en otras áreas del Departamento de Servicios Recreativos estaban tan ligadas a los servicios correspondientes para adultos que no parecía adecuado separarlas y ponerlas en el Servicio para la Pequeña Infancia. Finalmente a este servicio se le traspasaron las responsabilidades sobre:

## **Un nuevo servicio para la infancia en una ciudad inglesa**

- los jardines de infancia separados de las escuelas
- los centros para la pequeña infancia
- el Servicio de Inscripción e Inspección de centros
- un cierto número de personal de planificación y desarrollo.

Lo más importante fue que el nuevo servicio no solamente tenía que gestionar y coordinar los servicios mencionados, por así decirlo heredados de otros departamentos de la Administración local, sino que había de encargarse de su desarrollo. El lema que en ocasiones se adoptó fue el de "calidad e igualdad de oportunidades" (*quality and equality*), es decir que había que poner énfasis en elevar los niveles de atención y educación de la infancia en toda la ciudad y era necesario encontrar formas de llenar los vacíos en la provisión de servicios para la infancia, especialmente donde su carencia agravaba otros problemas de las familias.

Llevó un año de tiempo el conseguir el nombramiento de un jefe del Servicio, la selección de un edificio para sede central en el centro de la ciudad, la preparación de un plan de desarrollo del Servicio y su aprobación por el Ayuntamiento, y las negociaciones con los sindicatos que representaban al personal transferido de un servicio a otro. Hasta octubre de 1994 no se estableció el servicio. A pesar de todo, fue un período de tiempo notablemente corto, si se tiene en cuenta que había costado más de una década pasar del nivel de dialogar para una colaboración más estrecha a la decisión de crear un servicio integrado. Una vez que se inició el Servicio el ritmo de cambio fue muy rápido.

En vez de describir la etapa de tiempo desde el otoño de 1994 hasta el de 1998, intentaré

detallar las principales características del Servicio y señalar la forma en que se ha distanciado de las rutinas establecidas en la Administración local británica.

Una primera característica del nuevo Servicio es la forma en que ha trabajado en cooperación con organizaciones voluntarias a nivel de barrio y de ciudad. El énfasis en esta cooperación en el plan del gobierno para el Desarrollo de la Pequeña Infancia ha ayudado a ello y ha dado el impulso que se precisaba en algunas áreas de la ciudad donde las escuelas, los jardines de infancia de entidades privadas y las organizaciones voluntarias no habían conseguido el tipo de coordinación que las necesidades de la infancia requerían. Evidentemente el Servicio es controlado por el Ayuntamiento y debe seguir sus directrices. Pero el desarrollo diario de la planificación y la política a seguir se dirige en un grado significativo a través de las reuniones mensuales en las que la dirección del Servicio se encuentra con la dirección de las organizaciones voluntarias más importantes en este campo. Cuatro de estas organizaciones comparten con nosotros el edificio en el centro de la ciudad donde está nuestra sede central, algo que simboliza y contribuye a facilitar la relación de trabajo que mantenemos. El Servicio ha cursado peticiones conjuntas con algunas de estas organizaciones voluntarias para conseguir fondos de la Unión Europea y del gobierno central para nuevos proyectos en los que hemos trabajado juntos.

En España, donde la Cruz Roja y otras organizaciones han tenido desde hace tiempo un papel en la provisión de servicios de bienestar, esta forma de cooperación puede parecer normal. Pero en el Reino Unido es menos corriente y por ello el personal tanto de la Administración local

como de las organizaciones voluntarias ha tenido que realizar adaptaciones significativas.

Otro cambio respecto a los modelos existentes ha sido en el área de la gestión económica. Durante gran parte de los años 80 y de los primeros años de la década de los 90 los departamentos de la Administración local en el Reino Unido han tenido que ajustarse al máximo a unos presupuestos que disminuían, sin practicar un escrutinio cuidadoso de sus propias estructuras de financiación.

El Servicio para la Primera Infancia ha aumentado sus recursos mediante fondos recibidos de la Unión Europea y del gobierno del Reino Unido, y por ello ha tenido que adaptarse a una nueva disciplina en cuanto a cumplir los planes previstos; ha mostrado además una disposición a ser flexible en la utilización de los recursos que había heredado, cerrando algunos servicios para poder financiar otros.

Juntamente con esta nueva forma de tratar sus propias finanzas ha aparecido una disposición a comprometerse en una nueva relación con el mundo de las empresas. El miedo a las influencias de soborno y corrupción llevó al gobierno local en el pasado a mantener una gran distancia del mundo comercial e industrial. Esta precaución (un legado del siglo XIX de la tradición de extrema honradez en el servicio público) era todavía más evidente en los ayuntamientos de izquierdas, como el de Sheffield. Aunque se mantienen las reservas y deben mantenerse, al mismo tiempo se reconoce que las empresas comerciales están profundamente relacionadas con el mundo de la infancia y que debe conseguirse alguna forma de relación de trabajo. Se ha ayudado

a las organizaciones comunitarias implicadas en la atención a la infancia en su propia planificación comercial. Se han establecido vínculos con organizaciones empresariales dedicadas a la regeneración económica de áreas industriales degradadas para asegurar que tengan en cuenta la importancia de la atención a la infancia en relación a la promoción de empleo y a las oportunidades de formación. Un proyecto financiado por la Unión Europea está dirigido a crear una nueva entidad que pretende, entre otros objetivos, ayudar a los empresarios/as locales a identificar las formas en que, sobre una base comercial, pueden proporcionar bienes y servicios que son necesarios a las familias y a las personas que trabajan con la pequeña infancia.

Otro proyecto relacionado con los anteriores ha sido la creación de un cierto número de cooperativas locales de trabajadores de atención a la infancia (la mayor parte de ellas en las áreas más necesitadas de la ciudad). Estas entidades reúnen a personas que trabajan en el cuidado de la infancia en sus propias casas, en guarderías y en la organización de proyectos de atención y recreativos. Las cooperativas han creado empleo para un gran número de personas, la mayor parte de ellas mujeres y muchas de ellas pobres. Han proporcionado un contexto en el que a los miembros de la comunidad negra local les ha sido más fácil entrar en el campo de la educación y de la atención a la infancia. Se han enrolado en programas de formación que han organizado ellos mismos, han montado almacenes de material para su propio uso, han preparado publicidad para sus servicios y han conseguido acuerdos con organizaciones importantes que necesitaban servicios de atención a la infancia para sus empleados o para sus clientes. Están generando nuevos modelos de trabajo en

## **Un nuevo servicio para la infancia en una ciudad inglesa**

este campo y produciendo un impacto importante en los barrios en los que actúan.

Los programas de formación que se han iniciado en asociación con las cooperativas (muchos de ellos en lenguas minoritarias como el urdu, el farsi, el árabe, el somalí y el bengalí) son solamente un ejemplo de la importancia que se ha dado a la formación. A nivel de ciudad un programa llamado "Empezando juntos" proporcionó una oportunidad para el intercambio entre personas de un amplio abanico de profesiones y entidades y ayudó a aclarar hasta qué punto existen valores compartidos por todos los que trabajan con la infancia. Un pequeño equipo se ocupa de ayudar a las personas de áreas con alto índice de paro, que desean trabajar con la pequeña infancia, para que conozcan las posibilidades de trabajo y accedan a la formación adecuada. Se organizan en diversos puntos de la ciudad cursos cortos sobre temas tales como atención médica en urgencias, nutrición y protección de la infancia. Las redes locales de trabajadores de atención a la infancia están ideando sus propios programas de discusiones sobre temas como la transición a la escuela. El proceso de inspección oficial se utiliza para detectar las necesidades de formación y especialmente para ayudar a las personas no formadas como educadores/as a comprender la mentalidad actual de la profesión de magisterio sobre la educación para la pequeña infancia. Se está haciendo un esfuerzo desde el servicio de Inscripción e Inspección para ir más allá de enjuiciar los servicios en relación a un conjunto de criterios oficiales, a fin de alcanzar una situación en que las personas y las entidades inspeccionadas ayuden a fijar los objetivos en el curso de conversaciones. Puesto que el Servicio de Inscripción e Inspección

solamente puede obligar a cumplir los requisitos mínimos fijados por la ley, se está intentando conseguir un programa por medio del cual se reconozca oficialmente que los servicios han conseguido unos estándares más altos. Las relaciones a nivel local entre las escuelas, los centros para la pequeña infancia, los jardines de infancia privados y las organizaciones comunitarias para la infancia están ayudando a romper las antiguas barreras y a crear un nuevo consenso dinámico en cuanto a la forma de enfocar la educación en los primeros años de la vida.

Unos programas de formación adecuados son un elemento esencial para la mejora en la calidad de los servicios para la infancia. Forman parte de un énfasis más amplio en el aprendizaje que el Servicio para la Primera Infancia comparte con el resto del Departamento de Educación del cual forma parte. El Servicio ha tenido especial cuidado en no aparecer como la entidad que es especialista en atención a la infancia, de la cual los otros servicios han de aprender, sino en reconocer su propia necesidad de aprendizaje juntamente con todos los que trabajan en este campo. Esto a su vez forma parte del proceso de reconocer que la educación es necesaria no solamente en una etapa de la vida. Aprender es algo que debe durar toda la vida, lo que es especialmente importante para determinar cuales son los niños/as que precisan, antes de entrar en la escuela, beneficiarse más de esta experiencia así como para ayudar a las familias a desarrollar sus capacidades como padres y como miembros de su propia comunidad. Este último punto debe destacarse en el contexto del debate que actualmente se mantiene en el Reino Unido sobre el "apoyo a la familia" (*family support*). La expresión se

utiliza (como había ocurrido con la palabra "preventivo") para designar un abanico de servicios para las familias que se enfrentan a dificultades pero que no están en un riesgo inminente de ruptura o de maltrato de sus hijos. Durante mucho tiempo y hasta el presente los departamentos de servicios sociales, si han realizado este tipo de trabajo ha sido generalmente en emergencias para proporcionar atención a la infancia y otros recursos de ayuda a familias que atravesaban una etapa especialmente difícil. La "ayuda a las familias" ha sido como una especie de tranquilizante (con el riesgo de crear una cierta dosis de dependencia o adicción). Por supuesto, las medidas en situaciones de emergencia son necesarias. Pero el Servicio para la Primera Infancia se ha dedicado (conjuntamente con el centro de recursos de la ciudad para las familias monoparentales) a idear estrategias para ayudar a los padres a adquirir nuevas habilidades y la confianza en ellos mismos para poder salir de la dependencia de los servicios.

Tenemos además una trabajadora especializada en la infancia con discapacidades, campo en el que existe una necesidad especial de medidas de apoyo a las familias. Uno de los proyectos en los que ha colaborado esta trabajadora ha sido la creación de una nueva agencia que ofrece orientación e información a los padres de niños/as con discapacidades. Este es solamente un ejemplo de los esfuerzos realizados por el Servicio para encontrar nuevas formas de facilitar las relaciones entre las familias y los que proporcionan servicios a la infancia. Existe una estrecha relación de trabajo con una organización voluntaria llamada Servicio de Información de la Infancia. Un proyecto en el que estamos trabajando conjuntamente con esta

organización es la creación de una red de servicios locales de información en colaboración con las organizaciones locales de atención a la infancia en los diferentes barrios de la ciudad. El proyecto implica la formación de voluntarios locales y dispondría de una red informatizada. (En nuestra oficina central todas las organizaciones ya han interconectado sus archivos informatizados y sus sistemas de información antes separados, aunque mantienen sistemas diferenciados para la información confidencial). La mejora que se ha planeado conectaría el sistema común existente con los servicios de información local que a su vez estarán asociados con los proyectos de atención a la infancia y educativos y (por lo menos en algunos casos) a los nuevos centros de apoyo a las familias. Por supuesto que la información es solamente una parte en el marco de unas relaciones de trabajo de mayor colaboración con los padres y en algunos casos más fáciles de organizar gracias a la nueva tecnología. Otros elementos del marco que se están desarrollando son una mejora de la práctica en cooperación con los padres en cuanto a los centros de atención individualizada a la infancia, las "semanas para escuchar" y otras formas de consulta dirigidas a los padres en general.

Una última característica del Servicio para la Primera Infancia que merece ser mencionada es su sistema de planificación. Además de trabajar en estrecha colaboración con otras entidades a nivel ciudad, el Servicio tiene el objetivo de promover una mayor coordinación con los servicios en cada barrio. El equipo de dirección está convencido de que una planificación efectiva de su desarrollo futuro sería imposible sin el respaldo de la gente de toda

## **Un nuevo servicio para la infancia en una ciudad inglesa**

la ciudad y sin un conocimiento detallado de las necesidades y oportunidades a nivel local. Hemos dividido la ciudad en 23 áreas y hemos nombrado "coordinador/a de planificación de área" a un miembro de nuestro equipo central de dirección o bien a un director/a de un jardín de infancia local o de un centro para la primera infancia (de entre ellos algunos coordinan más de una área). Estos coordinadores/as evalúan la situación en sus áreas respectivas, facilitan que se mejore la coordinación, apoyan los nuevos proyectos y reúnen a personas de los diferentes servicios para la infancia en los llamados Grupos de Planificación de Área que realizan encuentros periódicos. Los Grupos a su vez envían delegados/as a las reuniones a nivel de ciudad que tienen lugar cada cuatro meses; una de estas reuniones se realiza conjuntamente con los representantes de las organizaciones más importantes que operan en nuestro municipio. Este sistema tiene todavía sus fallos pero nos ha permitido conocer y responder rápidamente a los problemas y a las oportunidades locales. (De hecho el mayor fallo del sistema es que ha generado tantas ideas para nuevos proyectos que los recursos del Servicio se han diversificado demasiado). Nos ha animado el hecho de que algunos Grupos de Planificación de Área se han reconvertido en "Subcomités para la Primera Infancia" de barrio para idear e implementar estrategias para la regeneración social y económica, lo que está completamente de acuerdo con la tendencia hacia un trabajo más coordinado entre los departamentos del Ayuntamiento y hacia una acción conjunta a nivel local. En 1999 un sistema similar será adoptado por todos los servicios de la Administración local y los Servicios de Salud Comunitaria. Todos los servicios habrán de tener las mismas delimitaciones internas. Ello causará una distorsión en el trabajo que hemos estado

realizando pero se conseguirá una coordinación más fácil entre los diferentes servicios en el nivel local.

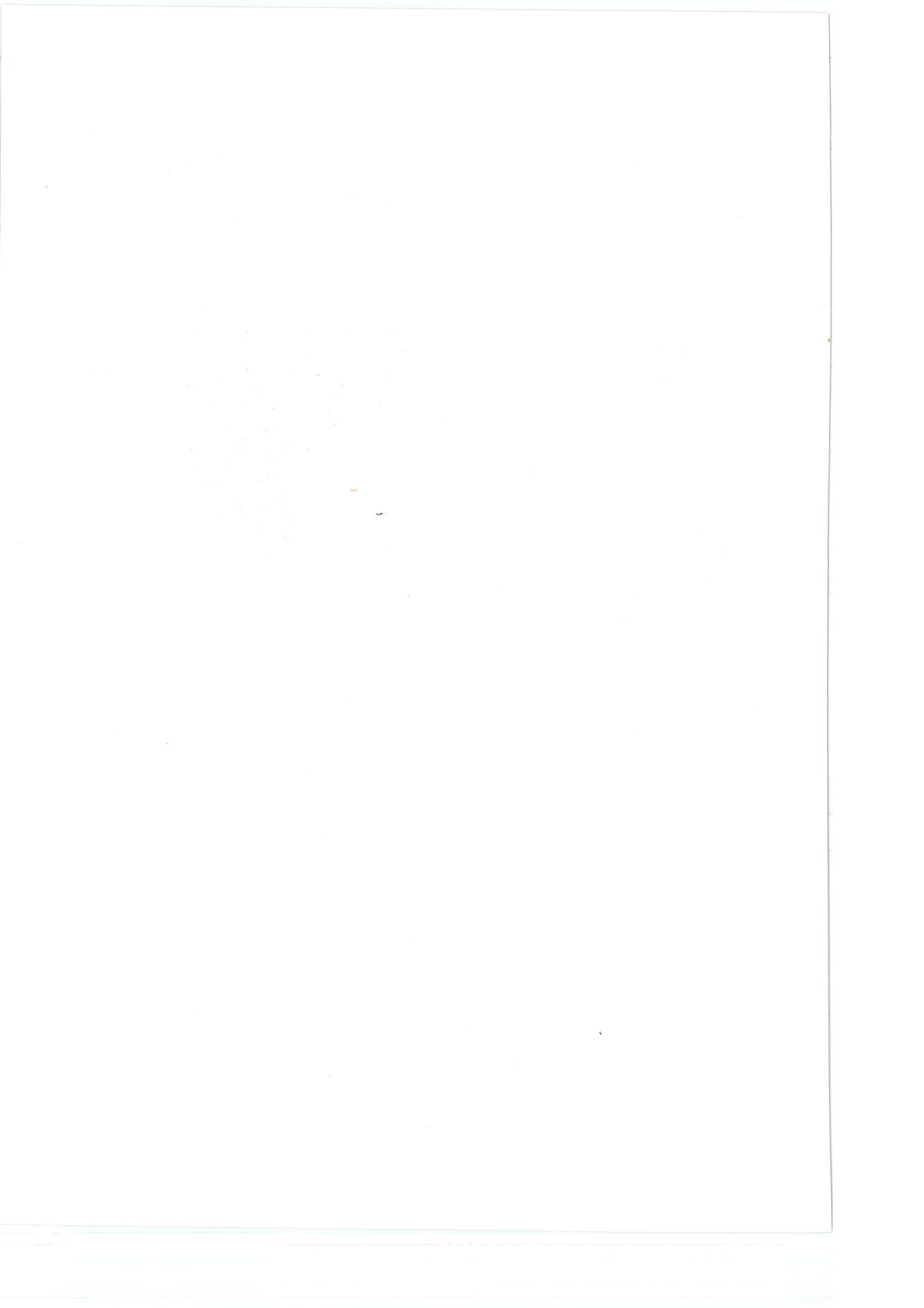
En cuanto a realizaciones prácticas del Servicio para la Primera Infancia podemos citar como ejemplo Norfolk Park, un área con viviendas degradadas cercana al centro de la ciudad con muchos problemas para las familias; allí se inició un programa en abril de 1996 que ya ha conseguido:

- coordinar un programa de atención y juego, ya existente, con un servicio especial recreativo para la infancia con discapacidades y con un programa para actividades para el verano
- sumar a los grupos mencionados algunos de reciente creación: una cooperativa de cuidadores/as de infancia, una guardería que depende de un Centro para Mujeres y además produce dinero para el área por medio de un servicio de guardería para congresos y conferencias etc. y un nuevo servicio recreativo comunitario
- facilitar la relación entre estas seis entidades mediante el nombramiento de un coordinador que también tiene a su cargo el servicio local de información para las familias
- planificar un nuevo jardín de infancia, que fue inaugurado a finales de 1997
- diseñar un programa para subvencionar el coste de la atención diurna de los niños/as de algunas familias
- crear nuevos puestos de trabajo para más de setenta personas del área

- activar el diálogo entre las entidades públicas más importantes dedicadas a la infancia
- mejorar la cantidad y calidad de la atención a la infancia y la educación ya existentes
- desempeñar un papel importante en el Programa de Regeneración local patrocinado por el gobierno central.

Los logros descritos son importantes. El Servicio se estableció para conseguir esta forma de desarrollo. Ahora hay muchos otros ejemplos de desarrollo local de este tipo,

cada uno diferente de los otros ya que reflejan las diversas oportunidades y problemas locales, como el trabajo realizado en Sheffield en la Zona de Acción para la Educación (una de las zonas financiadas por el nuevo gobierno para impulsar la educación en las áreas con múltiples problemas). Y es importante porque se ha roto con la tradición de rutina burocrática y se ha demostrado que atendiendo a lo que la gente necesita y quiere (en vez de ocuparse de si se ajustan a los requerimientos para los servicios existentes) es posible conseguir mucho incluso con una base de recursos escasos.



**De interés  
profesional**





# El cambio hacia una vida de calidad

## Una experiencia residencial de vida normalizada para personas con retraso mental y graves discapacidades

**Angeles López Fraguas.** Directora del Centro Viana-Asprona.

**Luis Miguel García Castro.** Psicólogo del Centro Viana-Asprona.

**Javier Medina de la Maza.** Trabajador social del Centro Viana-Asprona.

*Los antiguos dividían la vida en dos zonas: a una, que llamaban otium, el ocio, que no es la negación del hacer, sino ocuparse en ser lo humano del hombre, que ellos interpretaban como mando, organización, trato social, ciencias, artes. La otra zona, llena de esfuerzo para satisfacer las necesidades elementales, todo lo que hacía posible aquel otium, lo llamaban nec-otium, señalando muy bien el carácter negativo que tiene para el hombre."*

(José Ortega y Gasset: *Meditación de la técnica*, 1939)

## Introducción

En los últimos años la vida ha cambiado considerablemente para un gran número de personas que tienen retraso mental. El abanico de oportunidades para el disfrute de bienes, recursos y servicios, para la participación socio-laboral y la integración comunitaria, se ha incrementado notablemente para ellos.

El modelo conceptual que elaboró la Organización Mundial de la Salud a principios de los años 70 dejó muy claro que el problema principal de las personas con retraso mental no era su *deficiencia ni su discapacidad* sino su *minusvalía*, es decir, la desventaja social o disminución de oportunidades para la vida en todas sus facetas que comienza a sufrir la persona a

**consecuencia** de padecer una deficiencia o una discapacidad. Las líneas de intervención basadas en la noción de *equiparación de oportunidades* han colaborado en gran medida a producir los importantes resultados a los que aludíamos al comienzo. Un verdadero hito en este proceso se produce en el año 92 cuando la Asociación Americana para el Retraso Mental (AAMR) formaliza un modelo conceptual sobre el retraso mental basado en las *necesidades de apoyo* de la persona para funcionar adecuadamente en su entorno comunitario. Estamos considerando este modelo conceptual como la gran herramienta del año 2000, el arma que nos permitirá seguir avanzando en el logro de mayores cotas de dignidad y ciudadanía.

Sin embargo, existe un colectivo de personas que parecen no estar beneficiándose en la misma medida que los demás de estos cambios positivos. Nos referimos al grupo de personas con retraso mental de mayor afectación, a los llamados profundos, y que hoy se definen como personas con necesidades de apoyo extenso o generalizado. Las personas de este colectivo, cuando necesitan residencia con apoyo, tienen la posibilidad de acceder a Servicios residenciales prestados por Organismos Públicos o entidades privadas.

La mayor parte de estos servicios residenciales existentes en España para las personas gravemente afectadas presentan características de diseño, organización y funcionamiento que entran en franca contradicción con las filosofías de actuación basadas en los principios de normalización, integración y calidad de vida, o de defensa de los derechos de los usuarios, que la mayor parte de las instituciones, organizaciones o empresas que prestan este tipo de servicios

## **El cambio hacia una vida de calidad**

**Una experiencia residencial de vida  
normalizada para personas con retraso  
mental y graves discapacidades**

asumen en sus proyectos. Lo que, de hecho, les espera son macro-centros, un estilo de vida rutinizado e institucionalizado donde las oportunidades para la participación y el disfrute son mínimas y la mayor parte de condiciones de bienestar y calidad de vida están muy lesionadas.

La nueva concepción sobre el retraso mental y los modelos de calidad de vida apoyan la tesis de que el grado de discapacidad no tiene que condicionar las metas en servicios residenciales. Esta idea va contra la realidad actual donde la noción de los déficits individuales y el continuo de servicios constituyen los dos pilares de las prácticas institucionalizadoras. De hecho la nueva definición cuestiona la idea de que a más habilidades corresponden entornos menos restrictivos y que a necesidades de apoyo más intensas corresponden entornos más restrictivos. El futuro camina definitivamente hacia modelos basados en la construcción de entornos comunitarios que incluyan a todos sin excepción.

## **La experiencia de la vivienda “Viana”**

Quiero comenzar la narración de esta experiencia aludiendo a un texto de Aristóteles donde se muestra que hace ya 25 siglos disponemos en nuestro almacén de sabiduría humana de una distinción esencial entre “satisfacer necesidades” y “vivir bien”. Es un texto referido a los distintos tipos de organizaciones establecidas por el hombre en función de su finalidad en relación al vivir.

*“Vemos que toda ciudad es una comunidad y que toda comunidad está constituida en vista de*

*algún bien, porque los hombres siempre actúan mirando a lo que les parece bueno; y si todas tienden a algún bien, es evidente que más que ninguna, y al bien más principal, la principal entre todas y que comprende todas las demás es, a saber, la llamada ciudad y la comunidad civil. ....Por tanto, la comunidad constituida naturalmente para la satisfacción de las necesidades cotidianas es la casa,... y la primera comunidad constituida por varias casas en vista de las necesidades no cotidianas es la aldea, que en su forma más natural aparece como una colonia de la casa... La comunidad perfecta de varias aldeas es la ciudad, que tiene, por así decirlo el extremo de toda suficiencia y que surgió por causa de las necesidades de la vida, pero existe ahora para vivir bien. De modo que toda ciudad es así por naturaleza si lo son las comunidades primeras; porque la ciudad es el fin de ellas...”*

Aristóteles; *Política. Libro I, Capítulo 1)*

Lo que sí es reciente, sin embargo, es la idea de que esta distinción debe ser de aplicación universal y no debe excluirse de ella a ningún humano con motivo de ninguna condición. En contra de los propios griegos, Aristóteles incluido, llevamos, también muchos siglos, rescatando colectivos de personas excluidos del derecho o del merecimiento de una buena vida.

Esta experiencia, por tanto, se proyecta desde el comienzo como un intento de aportar “buen vivir” a personas a las que históricamente se les había privado de esta dimensión de lo humano y que han estado consideradas, en el mejor de los casos, como sujetos con necesidades muy básicas a las que era necesario responder.

Termino esta breve introducción con un texto más actual que expresa de una forma mucho más plástica la diferencia entre la mera satisfacción de necesidades y calidad de vida. Está sacada de una pequeña obra que recomiendo leer: El Principito, de Antoine de Saint-Exupéry

– Buenos días – dijo el Principito.

– Buenos días – dijo el mercader.

Era un mercader de píldoras perfeccionadas que aplacan la sed. Se toma una por semana y no se siente más la necesidad de beber.

– ¿Por qué vendes eso? – dijo el Principito.

– Es una gran economía de tiempo – dijo el mercader. – Los expertos han hecho cálculos. Se ahorra cincuenta y tres minutos por semana.

– ¿Y qué se hace con esos cincuenta y tres minutos?

– Se hace lo que se quiere...

– Yo, se dijo el Principito, si tuviera cincuenta y tres minutos para gastar, caminaría muy lentamente hacia una fuente.

(Antoine de Saint-Exupéry, *El Principito*).

Esta experiencia se proyecta desde el comienzo como un intento de aportar "buen vivir" a personas a las que históricamente se les había privado de esta dimensión de lo humano y que han estado consideradas, en el mejor de los casos, como sujetos con necesidades muy básicas a las que era necesario responder. Es una experiencia de vida normalizada, no institucionalizada y basada en la filosofía de calidad de vida.

El proyecto se desarrolla en el Centro Viana, centro dependiente de Asprona-Valladolid, ubicado en la localidad de Viana de Cega, pequeña población situada a 20 kms de Valladolid.

El Centro Viana es un centro de atención a personas con retraso mental y graves o muy graves discapacidades que presta servicios desde el año 1978. Actualmente atiende a un total de 65 personas adultas. Los dos grandes servicios que presta este Centro son:

– **Servicios residenciales:** 45 personas atendidas en las siguientes unidades:

1.- Residencia: 30 personas

2.- Miniresidencia: 10 personas

3.- Vivienda: 5 personas

– **Servicio de Centro de Día:** 65 personas atendidas en los siguientes programas:

1.- Talleres ocupacionales:

Unidad 1: 18 personas.

Unidad 2: 12 personas

2.- Programa de habilitación: 16 personas

3.- Programa de pre-taller/comunicación: 12 personas

4.- Programa de atención especializada: 6 personas

5.- Programa de rehabilitación física: 25 personas

Cada uno de estos servicios tiene su propia misión, su propia filosofía, sus propios objetivos, con estructura, organización y programación diferenciadas. Con esto quiero decir que se comparte espacio, aunque esté adecuadamente diversificado, pero no proyecto.

## Asprona

Asprona (Asociación Protectora de Deficientes Mentales de Valladolid) es una asociación de padres comprometida en la defensa y promoción de las personas con

## **El cambio hacia una vida de calidad**

**Una experiencia residencial de vida  
normalizada para personas con retraso  
mental y graves discapacidades**

retraso mental, constituida en el año 1962 y cuyo ámbito de actuación se circunscribe a la provincia de Valladolid.

El nivel operativo profesional de Asprona está formado por dos áreas diferentes de servicios: El área educativo-asistencial y el área laboral. Entre ambas atienden, aproximadamente, a unas 800 personas.

## **Historia de la Vivienda**

La vivienda se pone en marcha en el mes de julio de 1993. Actualmente tiene, por tanto, cinco años de existencia.

La puesta en funcionamiento significó el cumplimiento de una aspiración existente entre los profesionales del Centro y de la entidad que buscaban experimentar y ofrecer formas de vida más dignas y valiosas a sus

usuarios. Se puede decir que esta era una visión compartida por una buena parte del personal del Centro Viana.

Con posterioridad, exactamente a los dos años de vida de "La Casita", es decir, en el año 1995, el Centro puso en marcha otro proyecto residencial para 10 personas también con discapacidades graves, basado en el modelo de la vivienda.

## **La selección de los usuarios**

Se decidió llevar a vivir a cinco personas, cuatro hombres y una mujer: Eduardo, Marco Antonio, Juan Antonio, Julián y Nuria, de edades comprendidas entre 20 y 30 años. La tabla siguiente muestra un resumen de datos obtenidos en el año 93 a través del ICAP (Inventario para la Planificación de Servicios)

NOMBRE	EDAD	IRR	NF	PS NS	DESCRIPCIÓN
Eduardo.....	25,9	1	md	46-47 4	Cuidado personal intensivo y/o supervisión constante
Julián.....	29,6	1	md	43 4	Cuidado personal intensivo y/o supervisión constante
Nuria.....	20,1	1	md	42 4	Cuidado personal intensivo y/o supervisión constante
Marco A.....	19,8	4	md	51 5	Cuidado personal regular y/o supervisión cercana
Juan A.....	26,6	0	md	39-39 3	Cuidado personal intensivo y/o supervisión constante

IRR = Índice de Rendimiento Relativo (de 0 a 100)

NF = Nivel de Funcionamiento (md = muy deficitario)

PS = Puntuación de Servicio (entre 1-19 y 90+)

NS = Nivel de servicio

Los criterios de selección de estas personas fueron los siguientes:

- Llevar varios años de institucionalización en la residencia grande
- Formar un grupo mixto de hombres y mujeres
- Se valoró que el grupo en su conjunto fuera manejable, es decir, que el cuidador fuera capaz de atender a todos sin necesidad de apoyo, excepto en las salidas fuera del Centro.
- El criterio anterior condicionó la necesidad de que los seleccionados tuvieran ciertos requisitos de autonomía personal, como por ejemplo desplazarse sin necesidad de ayuda, comprender órdenes básicas, etc.
- Tener un adecuado nivel de ajuste personal y conductual sin problemas de conducta graves. Se toleraban determinados problemas de conducta pero no otros: por ejemplo, no importaban las esteriotipas y la conducta asocial, pero sí el negativismo y la conducta de molestar a otros.
- Se tuvo en cuenta el grado de amistad que habían mostrado entre ellos en los últimos tiempos.

## **Los profesionales**

El personal de atención directa es la clave del servicio. Forman un equipo de 6 personas, solo dos de ellas a jornada completa y el resto son jornadas parciales.

El personal de apoyo (Dirección, gobernanza, técnicos, cocina y limpieza) aporta la infraestructura de servicios necesaria para el funcionamiento de la vivienda.

Existe un tercer tipo de personal no profesional que cumple un valioso papel de ayuda en los programas de ocio, integración en la comunidad y relación de amistad.

## **La vivienda**

La vivienda es una casa rural de una planta y desván, típica de la zona (se les llama "casas molineras"). Dispone de todos los espacios independientes propios de una casa normal: Sala de estar, cocina-comedor, cuarto de baño, despensa y tres habitaciones. Dispone de su propia zona de jardín.

El diseño interior de equipamiento, mobiliario y decoración ha pretendido transmitir la idea de un hogar familiar y confortable. Se ha huido de la deprivación ambiental y del uso de muebles especiales y meramente funcionales, aspectos inherentes a las residencias institucionalizadas.

La población, Viana de Cega, cuenta con unos 1000 habitantes y tiene una red de servicios comunitarios básicos. Está bien comunicada con la capital, Valladolid, por tren y por carretera.

## **El programa inicial de la vivienda**

Las dos grandes metas y los objetivos generales de la vivienda son:

### **1.- Mejora de la Calidad de Vida:**

- \* Participando en todas las actividades de la vida doméstica
- \* Teniendo y manejando cosas propias
- \* Realizando un mayor número de decisiones propias en diferentes áreas de

## **El cambio hacia una vida de calidad**

**Una experiencia residencial de vida  
normalizada para personas con retraso  
mental y graves discapacidades**

Diseñar, dirigir y controlar los procesos es la clave para el éxito.

Es necesario conocer y manejar no solo los procesos específicos de la prestación del servicio sino tambien los procesos auxiliares y los procesos psicosociales que acompañan a toda organización que trabaja por alguna misión

### **B) Cambios de paradigmas**

- \* **De la independencia a la interdependencia:** Hemos terminado con el fantasma de la independencia personal entendida como ser capaz de hacer cosas sin ayuda y hemos pasado a entender la vida independiente como la calidad de las cosas que pueden hacerse con ayuda. Lo importante es participar aunque sea con ayuda total.
- \* **De una noción de calidad de vida objetiva a la calidad de vida intersubjetiva:** El punto de partida de esta experiencia fue seguir el modelo objetivista (basado en indicadores objetivos) de Blunden pero fuimos derivando a un modelo de calidad de vida donde el equipo de personas que atiende establece por consenso qué es una "buena vida" y donde se intentan interpretar indicadores de satisfacción de los usuarios.
- \* **De un modelo de calidad de vida basado solo en el bienestar a un modelo de calidad de vida basado tambien en el desarrollo personal y el disfrute de oportunidades.**
- \* **Del aprender y capacitarse como meta última del servicio a participar y disfrutar de la vida:** No disfruto y participo porque soy capaz sino que disfruto y participo porque soy persona. El aprendizaje y la capacitación son un instrumento para vivir y no al revés: la vida no es un instrumento o una oportunidad para aprender.
- \* **De valorar primordialmente lo cuantitativo (cuántas cosas ha hecho, cuántas veces, etc.) a valoraciones cualitativas (qué cosas ha hecho, cómo ha sido, si le han gustado, cómo nos hemos sentido,...)**
- \* **Del "continuum" de servicios a la estabilidad:** Esta vivienda no es un sitio para desarrollar habilidades y poder cambiar a otra mejor donde volverá a desarrollar habilidades para poder pasar a otra mejor, etc. Esta vivienda es su casa y cuando necesite cambios los tendrá desde su casa.
- \* **De la normalización como único referente a la subjetivización:** La normalización sigue sirviendo como criterio para la intervención pero ni es el único ni el más importante. Debe conjugarse con los deseos, decisiones, gustos, preferencias, etc. de la persona.
- \* **Del "no lo hago o no me gasto recursos porque no se entera" al "lo hago porque tiene derecho":** Además, si él no se entera, me entero yo.
- \* **De cuidador y/o monitor a "ayudador":** es decir, de cuidar y/o enseñar a ayudar y apoyar. En realidad el personal de atención directa cuida, enseña, educa y apoya. Todos los demás estamos para apoyar a este personal a cumplir esa misión.

## Algunas reflexiones

- 1.- Disponer de toda la infraestructura de apoyo que un centro puede aportar ha reducido el estrés propio de una experiencia innovadora y que tenía que afrontar cierto nivel de riesgo. También ha ayudado al personal a afrontar la soledad que un contexto de este tipo puede generar.
- 2.- Gracias a una fuerte cohesión en torno al proyecto de calidad de vida ha conseguido evitar el peligro de dejarse fagotizar por el Centro y por la tendencia a los hábitos institucionalizadores que podría haber habido en este.
- 3.- Se han logrado altas dosis de estabilidad interna frente a la inestabilidad característica del Centro Viana, al menos en los primeros años de funcionamiento.
- 4.- La enorme valoración social que ha recibido desde el principio ha sido un gran factor de motivación.
- 5.- La reproducción casi exacta de un entorno normalizado, casero y hogareño "ha obligado" a comportarse en estos mismos términos.
- 6.- Hemos observado un comportamiento mucho más eficiente de todos los recursos y apoyos. Todo es doblemente eficaz y sencillo que en una residencia grande. Se producen pocas pérdidas de energía. La entropía es la justa de un sistema vivo y saludable, por así decirlo.
- 7.- En nuestro caso, el incremento de coste en relación al resto de plazas de residencia del resto del centro es mínimo y está localizado (el cuidador de noche). La menor pérdida de energía por eventos disfuncionales ejerce de contrapeso. Frente al coste de la no calidad se obtiene el ahorro de la calidad.
- 8.- Las peculiaridades de toda esta experiencia han permitido la realización de investigaciones, tanto cuantitativas como etnográficas que aportan información muy valiosa para poder analizar y comparar modelos.
- 9.- Hasta tal punto consideramos consolidado el modelo que en el año 1995 hemos puesto en marcha una unidad residencial de 10 personas y dos cuidadores de presencia reproduciendo el modelo, aunque con las necesarias adaptaciones, en algunos casos de mejora, en otros de cierta pérdida. Esta unidad está también obteniendo resultados altamente satisfactorios.
- 10.- Como factores de riesgo vemos aún prejuicios acerca de las personas con discapacidades graves y acerca de lo que "se puede y no se puede".
- 11.- Despues de este tiempo nosotros decimos: ¡Se puede si se quiere y se cree en ello!

## La investigación de los años 95-96

Para terminar, quiero hacer una alusión breve a los resultados de la investigación realizada por un equipo mixto de la Universidad de Salamanca y Asprona y con la colaboración y financiación de lo que fue el Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO).

## **El cambio hacia una vida de calidad**

**Una experiencia residencial de vida  
normalizada para personas con retraso  
mental y graves discapacidades**

Se trabajaron tres hipótesis de investigación:  
1<sup>a</sup>: Qué pasa con la conducta adaptativa, ¿se producen mejoras? 2<sup>a</sup>: ¿realmente el entorno influye en proporcionar oportunidades para la calidad de vida de las personas? y, por último, ¿a qué coste?

No es el momento de exponer la complejidad de este trabajo, solo mencionar que los resultados fueron claros en avalar la idea de que un modelo de hogar, con menor número de residentes y con un estilo de vida

normalizado aporta beneficios personales a la calidad de vida y ello puede hacerse sin incrementar el coste o con un incremento irrelevante.

La influencia del contexto en producir mejoras de calidad de vida quedó patente en esta investigación. Sirvió, también, para desarrollar un enfoque y una herramienta de evaluación de la calidad de vida en entornos residenciales de personas con retraso mental y graves discapacidades.

# **Reseña del Congreso Nacional “Familia y Discapacidad” Valladolid, 24, 25 y 26 de noviembre de 1998**

**Nélida Abad Martín.** D.T.S.  
**Rafael de la Puente Llorente.** D.T.S.

Los pasados días 24, 25 y 26 de Noviembre se ha desarrollado un Congreso de ámbito nacional que bajo el título “Familia y Discapacidad” ha reunido a un gran número de profesionales nacionales y extranjeros relacionados con la investigación y la atención de las personas con discapacidad, y a varios familiares de toda España en cuyo seno existe un miembro con discapacidad. Asimismo se ha contado con la presencia de voluntarios que están desempeñando su labor en Asociaciones y Entidades representativas del colectivo y de estudiantes de carreras cuyos contenidos están directamente relacionados con el mundo de la discapacidad.

El Congreso ha sido organizado por la Gerencia de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León en colaboración con el Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía y ha tenido lugar en Valladolid, en el Palacio de Congresos “Conde Ansúrez”. El número de asistentes ha ascendido a 454 de los que el 50% han sido profesionales, el 16% voluntarios, el 7% estudiantes y el 27% familiares.

El Congreso se ha constituido en un espacio de encuentro en el que poder intercambiar conocimientos y experiencias, convirtiéndose en un foro de debate sobre el presente y el futuro del apoyo a las familias con una persona con discapacidad.

Es un hecho constante que las familias se vienen constituyendo en protagonistas de los procesos de prevención, manejo y recuperación de las situaciones de crisis relacionadas con la discapacidad lo que ha

supuesto que se hayan convertido en objeto de atención y de intervención de los diferentes programas y actuaciones que se diseñan tanto desde el ámbito público como desde el privado.

El Congreso ha tenido los siguientes objetivos:

- Mejorar el apoyo social disponible en las redes sociales naturales para las familias con una Persona con Discapacidad.
- Conocer las redes de apoyo en Europa y canalizar las existentes en España.
- Abordar las repercusiones que la discapacidad produce en la dinámica familiar a lo largo del ciclo evolutivo y las estrategias de afrontamiento existentes.
- Impulsar el implante de programas de intervención específica para familias con una Persona con Discapacidad.
- Acerca los nuevos enfoques relacionados con la atención de las Personas con Discapacidad.
- Favorecer el acercamiento de profesionales y familias para conseguir mayor calidad de vida.
- Acerca los recursos existentes para atención de las Personas con Discapacidad a los profesionales y a las familias para favorecer su utilización y optimización.

En base a éstos el Congreso ha girado en torno a las familias, a los problemas, necesidades y recursos a poner en marcha de cara a favorecer la calidad de vida de todo el núcleo familiar y su participación en la creación y desarrollo de redes de apoyo que

**Reseña del Congreso Nacional  
"Familia y Discapacidad"**

promuevan la integración de las Personas con Discapacidad en su entorno socio-comunitario.

El desarrollo de las jornadas ha obedecido al siguiente esquema:

- Por las mañanas se han expuesto las conferencias y ponencias relacionadas con las áreas temáticas seleccionadas (Calidad de Vida, La Familia de la Comunidad, La Familia como medio de integración) existiendo el espacio necesario para la participación de los asistentes, a través de preguntas y comentarios sobre lo expuesto.  
Asimismo, los dos últimos días se destine un espacio para la exposición de comunicaciones libres donde diferentes entidades, tanto públicas como privadas y profesionales han presentado las experiencias que relacionadas con el tema del Congreso vienen desarrollando.
- Por las tardes se han organizado talleres simultáneos para profesionales y familiares en los que se han debatido los contenidos expuestos por las mañanas y se han sacado unas conclusiones conteniendo las peticiones, recomendaciones y/o sugerencias que al respecto se han estimado oportuno hacer para, el último día, ponerlos en común y hacerlos llegar a autoridades y responsables de las organizaciones y de la Administración.

A su vez se han habilitado unos espacios destinados a exponer publicaciones del IMSERSO y de la Gerencia de Servicios Sociales relativos a las discapacidades reservándose un espacio para realizar consultas vía informática del conjunto de ayudas técnicas existentes en el mercado.

Las conclusiones que se han obtenido de lo debatido a lo largo de estos tres días, podrían resumirse en:

1. La relación profesionales-familia ha de abandonar paulatinamente el modelo de "experto" para pasar a adquirir un perfil de orientador e informador donde la familia tenga un espacio propio para poder ejercer sus derechos y roles, todo bajo un clima de "colaboración".
2. Es necesario promover la participación activa de los usuarios y la de sus familiares en todos los procesos de toma de decisiones debiendo fomentarse para ello los grupos de auto-ayuda.
3. Las redes de apoyo han de ser flexibles pudiendo adaptarse en cualquier momento.
4. Es necesario promover acciones que favorezcan la participación plena de las Personas con Discapacidad en áreas tan esenciales como el ocio y tiempo libre.
5. Ante el alto impacto emocional que la discapacidad produce, sobre todo en los primeros momentos, ha de promoverse la creación de "Escuelas de familias" constituyéndose en el marco ideal para dar respuesta a este tipo de necesidades.

El Congreso ha servido para reflexionar y esbozar el futuro de la interacción con las familias con una persona con discapacidad teniendo como reto más inmediato el análisis profundo de nuestro quehacer profesional y la adaptación a los contenidos y tendencias que se han perfilado a lo largo de estos días orientándolo esencialmente a favorecer la integración plena de las personas con discapacidad debiendo partir de la premisa de que si el entorno familiar es saludable y tiene una calidad de vida satisfactoria, esto repercutirá positivamente en su atención.

# **A.N.A.D.E. (Asociación Nacional de Alternativas Dramáticas y Expresivas)**

## **-CASTILLA-LA MANCHA-**

Voy a aventurarme a hacer una pequeña definición de integración entiendo el proceso por el cual una persona con algún tipo de carencia (social, mental, etc.) es acogida en la sociedad para desarrollarse en ella como persona y como ser social. De cualquier forma que les llamemos todos tienen un denominador común: la falta de alguna o algunas capacidades, habilidades, destrezas, etc., porque la clave de la integración no es otra que la carencia de algo que la mayoría de las personas de su entorno tienen. En esta comunicación me voy a referir a las personas que necesitan ser integradas por carecer de capacidad mental suficiente para desenvolverse con normalidad en la sociedad que les rodea, es decir a los deficientes mentales, y quiero utilizar esta acepción, porque quiero pensar que estas personas no son "menos válidas" que los demás, que, aunque tengan necesidades educativas especiales, también tienen necesidades personales, sociales, emocionales, etc, y que sólo tienen un déficit en alguna de estas áreas o en varias, o en todas, pero que con esfuerzo, trabajo e ilusión, por parte de todos, si no logran superarlo, por lo menos lo paliarán.

ANADE (Asociación Nacional de Alternativas Dramáticas y Expresivas) es una Organización No Gubernamental (O.N.G.) de carácter no lucrativo, cuyos socios provienen, fundamentalmente, del mundo de la educación, los servicios sociales, la sanidad, el cine o el teatro y que intenta formar Compañías de Teatro Estable a partir de Talleres en centros educativos y residencias. Esta actividad se inició como un juego para contar historias y actualmente cuenta con ocho grupos de Teatro en las provincias de la Comunidad Autónoma de Castilla-La Mancha, Madrid y Segovia y además ha creado una Compañía Nacional

de Teatro, todas ellas compuestas por personas con deficiencias mentales y sociales. En **Castilla la Mancha** cuenta con 5 grupos de teatro repartidos por toda la Región, con una **Compañía Regional de teatro**, con un **Congreso y Festival Internacional de Teatro de personas con Discapacidades** todo ello financiado por la **Consejería de Bienestar Social de la Junta de Comunidades de Castilla la Mancha** y el último logro y el más esperado tanto por actores como por los monitores y todos los que formamos la Asociación: la apertura de un **Centro Especial de Empleo** en Ciudad Real, donde se están formando un grupo de alumnos en todas las materias que están relacionadas con el teatro, la actuación, maquillaje, soporte técnicos, etc. Es justo decir que la Asociación cuenta con el apoyo de la **Fundación ONCE** que dota de decorados, furgoneta de transporte y de los medios técnicos que necesitan los grupos de teatro para las actuaciones. Sin cuya ayuda no podríamos realizar nuestros proyectos. También cuenta con la colaboración de la **Consejería de Sanidad de Castilla y León** para el desarrollo del grupo de teatro que tenemos en Segovia.

La actividad del Congreso y Festival de teatro en Almagro (Ciudad Real) es una de las más gratificantes para nuestra Asociación, pues estos Congresos tienen dos aspectos claramente diferenciados: El intercambio de opiniones e ideas entre los expertos de la educación la psicología y el teatro, incluido en el concepto de congreso, y la representación de obras dramáticas de distintas Compañías procedentes de todos los países participantes, incluida en la concepción de Festival.

Entre éstas los espectadores pudimos ver obras en directo de Dinamarca, Inglaterra,

Francia, Portugal, Brasil, España, etc, y vídeos de representaciones de Pakistán, Uganda, Bélgica, y un largo etcétera de países que no pudieron acudir por motivos económicos, pero que enviaron una muestra de su trabajo.

Siguiendo con el trabajo de la Asociación, quiero aclarar que los actores de ANADE representan sus obras mediante contratos en Casas de Cultura, Teatros, Auditorios, etc... y este es uno de los logros que más trabajo nos ha costado y por lo que más hemos luchado, pues nuestra intención no es realizar terapia mediante la dramatización, sino conseguir que *el teatro sea una forma de vida* para nuestros actores y que el público que asista a las representaciones lo haga pagando una entrada para asistir a una representación de teatro donde el hecho de que los actores tengan alguna deficiencia, sea anecdótico dentro de toda la experiencia teatral que allí se desarrolle. De hecho el *Centro Especial de Empleo* fue un paso natural en la andadura de la compañía, pues nuestros actores, después de haber trabajado en el teatro de una forma aficionada y como taller ocupacional, descubrieron que el teatro podía ser una forma de ganarse la vida y que esa forma de trabajar, además, les gustaba tanto que disfrutaban con ella y que les servía para crecer como personas. De esta forma a través del juego dramático aprendieron a hablar bien para que el público les entienda, aprendieron a proyectar la voz para llegar hasta el fondo del teatro, aprendieron habilidades sociales que luego tenían que representar en la escena, etc. Todo esto, evidentemente, les sirvió en su desarrollo personal aunque ese no era el fin con el que trabajamos. Además descubrimos que tenían una gran capacidad para transmitir lo que el autor de la obra quería decir con el texto. No intentamos eliminar las dificultades de

movimiento o dicción, lo que queremos es hacer entender al público que unas personas con dificultades en el habla o en la movilidad o con trastornos intelectuales o de personalidad también tiene cosas que decir y son capaces de comprender, y por tanto de transmitir, lo que sienten y piensan los demás o él mismo. En consecuencia, no eliminamos a nadie del reparto, todo alumno que esté interesado por el teatro y que le guste representar tiene un papel en nuestras obras. Para ello el Director de la Compañía, que también es el autor de las obras que se han representado hasta ahora, recorre todos los talleres y conoce personalmente a los alumnos, de forma que puede adaptar el perfil del personaje a la persona que lo va a escenificar, facilitando así el proceso de asimilación. El siguiente paso es representar obras ya escritas por otros autores en las que sea el actor quien elabore el personaje, este es un salto cualitativo que estamos realizando en este año con el montaje en Ciudad Real, y en Talavera de la Reina de dos obras de teatro escritas por otros autores: Fernando Domenech con LA MUDANZA y Justo Javier García Soriano con AÑO 2.035; PRIMAVERA.

Para ilustrar esta afirmación voy a presentar el caso de una alumna de 15 años escolarizada en un centro de Educación Especial que está afectada de Parálisis Cerebral con tetraplejia y ausencia de lenguaje oral y gestual, pero con gran capacidad y comprensión lingüística. La logopeda del centro había trabajado con ella un sistema alternativo de comunicación, el S.P.C., que muchos conoceréis, mediante el cual se expresa y comunica con sus familiares, compañeros y profesores. Para los que no conoczáis el S.P.C. lo explicaré de forma muy resumida. Es un sistema de comunicación gráfica basada en dibujos y

colores, los dibujos van en bloques temáticos y los colores se distribuyen alrededor de la hoja.

Todo empezó cuando Mónica, así se llama nuestra protagonista, entró en un aula del centro en el que la mayoría de los alumnos formaban parte del grupo de teatro que se había creado en él. Varias veces detectamos la pena de Mónica por no poder acudir al taller y disfrutar con sus compañeros de la actividad. Sin embargo teniendo en cuenta su capacidad de comprensión y de expresión, nos parecía muy difícil incluirla en el grupo si no era de mera espectadora. Hasta que al Director se le ocurrió una idea genial, el papel ideal para ella sería el de narradora o, mejor dicho, el de hilo conductor de la historia, y así creó a MONI y POCH los dos personajes que dan vida a este papel.

A partir de aquí empezamos a trabajar enseñándole el significado de las palabras y los pictogramas que debía señalar. El siguiente paso fue el entrenamiento de la mirada y la señalización con la mano del dibujo que correspondía a cada escena, esto se consiguió con una mezcla de estimulación física del antebrazo y una técnica de aproximaciones sucesivas, reforzando cada mínimo avance y retirando el apoyo físico y el refuerzo para exigirle un paso más. Así se llegó a una coordinación visomotora suficiente para que los diálogos entre MONI y POCH no se hicieran pesados y no rompieran el ritmo de la obra. Después se ensayaron por separado las situaciones que debía representar y finalmente empezó a ensayar con el grupo, participando con todos del desarrollo de la obra. Tengo que decir que yo era POCH, el personaje que ponía la voz a lo que Mónica iba señalando y a veces, en escenas previamente escogidas, ella conducía la obra por donde más le gustaba.

Hasta aquí todo marchaba bien, pero empezaron las dificultades técnicas, ¿cómo colocamos a Mónica para que el público la vea? y ¿cómo va a saber el público lo que Mónica señala? En primer lugar decidimos trasladar los pictogramas referentes a la obra a un rollo de transparencias y colocarlos de uno en uno, de forma que yo pasaba el rollo y ella señalaba el dibujo que quería, marcando cada situación escénica, y así se entablaban un diálogo entre sus dibujos y mi voz. Nosotras nos colocábamos mirando al escenario, en un lugar estratégico para que cupiéramos las dos junto con el proyector. Frente a nosotras se puso una cámara de video que enfocaba constantemente a MONI, incluso si no actuaba, y encima del escenario se instaló una pantalla para proyectar las transparencias y una televisión de gran tamaño donde se podía ver los gestos de MONI durante toda la obra. ¿Parece fácil?, pues no sabéis lo que tardamos en pensarla, planificarla y, lo que es peor, montarla. Sin embargo, la obra se representó varias veces en diferentes teatros con gran éxito de crítica y público, aunque me esté mal decirlo, y, sobre todo, con la alegría de una adolescente que nunca imaginó que un día esos aplausos sonarían para ella.

Algunos de nuestros actores se han presentado a pruebas de reparto (castings) para actuar en obras de teatro o en películas y tenemos el orgullo de decir que cinco de ellos han intervenido, en películas comerciales como "Días Contados" de Imanol Uribe, "Malena es un Nombre de Tango" de Gerardo Herrero, "Bwana" de Imanol Uribe y "99.9" de Agustí Villalonga.

Hasta el momento en ANADE hemos creado seis montajes de teatro y lo que hemos descubierto es que lo que empezó siendo un juego para algunas personas se ha convertido

**A.N.A.D.E. (Asociación Nacional de  
Alternativas Dramáticas y Expresivas)  
CASTILLA-LA MANCHA**

en una forma de vida que se puede ampliar a otras personas. Todos pueden intervenir en cualquier aspecto de la sociedad, si les damos los medios y la preparación adecuada para poder competir con otros trabajadores considerados "normales" que tienen acceso a cursos y escuelas que vetan la presencia de los que son diferentes o tienen alguna discapacidad. En Castilla-La Mancha hemos conseguido esos medios y el resultado de ese

apoyo es la creación del Centro Especial de Empleo que da trabajo a 7 actores con un contrato fijo y la posibilidad de que otros tengan contratos por obra representada.

Lo que empezó siendo un juego ha terminado siendo una opción de futuro y de inserción laboral, para un grupo de personas que deben demostrar todos los días que valen para este juego de contar historias.

# A.P.A.N.D.E.F (Asociación de Padres y Amigos de Niños Disminuidos de Fuenlabrada)

Somos un grupo de padres y profesionales que llevamos trabajando en el campo del minusválido desde el 25 de Enero de 1979.

En Fuenlabrada, lo mismo que en los pueblos de la periferia de Madrid, no existía ningún centro de educación especial. Tras conversaciones realizadas con la corporación municipal de esta localidad y responsables del Ministerio de Educación y Ciencia, se consiguió que el Ministerio pusiese el profesorado y el Ayuntamiento de Fuenlabrada, el local y el equipamiento.

Entre 1979 y 1983, mientras se creaba a nivel M.E.C. el colegio público Juan XXIII, se escolarizaron un nº de 54 alumnos. Una vez conseguido nuestro primer objetivo, en 1983 creamos un centro ocupacional con tres talleres en los cuales se impartían las actividades de cerámica, costura y tapiz, con 16 alumnos. En 1987, y con un alumnado de 70 jóvenes, nace como resultado de la inquietud de los padres y profesionales de A.P.A.N.D.E.F. la necesidad de la integración de los alumnos en el mundo laboral. Eramos conscientes que junto con la discapacidad, concurren otras circunstancias como la falta de experiencia laboral y tuvimos que buscar nuevas formas que sirvieran para encontrar soluciones precisas al problema laboral de nuestros jóvenes. Nos planteamos una serie de propuestas para mejorar las posibilidades de acceso y así, situar a nuestros jóvenes en condiciones formativas optimas.

Fue entonces cuando contactamos en el INSERSO para la impartición de cursos de formación laboral en concreto con el Fondo Social Europeo. Se aprobó en 1988 un curso de marroquinería y artículos de viaje en la categoría de maquinista industrial. Eramos conscientes que cuatro meses no sería tiempo suficiente para formar a personas con

discapacidad psíquica y en 1989, solicitamos otro curso de perfeccionamiento en la misma actividad, el cual se impartió con excelentes resultados.

Los recursos con los que contábamos eran muy limitados, tanto humanos como económicos, debido a que como he dicho anteriormente, somos una Asociación que no cobra cuota a los Socios.

Una vez terminados los cursos, tuvimos que plantearnos la situación en la que quedábamos y era, qué hacer con los alumnos que habían participado en la Formación Laboral. Al no ser C.E.E. no podíamos fabricar, teníamos dos alternativas; una era seguir con las actividades ocupacionales y la otra, solicitar la calificación de C.E.E., para poder fabricar y comercializar nuestros propios artículos.

Eramos conscientes que la calificación en caso de aprobarse, no iba a ser rápido, puesto que llevaba un proceso burocrático entre uno y dos años.

En el transcurso de la presentación de la solicitud de C.E.E., tuvimos que hacer un gran esfuerzo económico para dotar de la maquinaria imprescindible que nos permitiese seguir con la actividad. Sabíamos que si nuestros alumnos dejaban de practicar, en poco tiempo hubiesen perdido el dominio y los conocimientos que habían adquirido en los Cursos de Formación.

Compramos diez máquinas industriales de segunda mano, y buscamos empresas dedicadas al ramo de Artículos de Viaje; empezamos colaborando con dos empresas que nos facilitaban el material prediseñado y los alumnos realizaban en el Centro la confección, de esta forma, conseguímos

poder mantener la actividad y que los alumnos tuviesen un estímulo económico.

En este periodo de tiempo, nos fijamos tres objetivos básicos para la formación de nuestros alumnos, que fueron los siguientes: **respeto, hábitos de trabajo y autocorrección.**

#### **Respeto:**

El respeto, es imprescindible para que el alumno, se encuentre seguro y cómodo en el puesto de trabajo que ocupe; si el alumno es respetado, se sentirá seguro, pero también él tiene que tener claro, que tiene que respetar a los demás, tanto a sus compañeros como al personal docente, de igual modo, el personal docente y sus compañeros, tienen que ejercer el respeto hacia él, norma que no se debe incumplir bajo ningún concepto.

#### **Hábitos de trabajo:**

Si adaptamos el puesto de trabajo, eliminamos todo tipo de barreras que puedan impedir el desarrollo de la actividad, el alumno se encontrará cómodo, si a esto le agregamos que tenga una buena iluminación, y cuando encuentre alguna dificultad en la ejecución de su trabajo, sea atendido por el Maestro de Taller a la mayor brevedad posible, el resultado será óptimo. En caso contrario, se derrumba y en lugar de centrarse en la tarea, se dedicará a hablar con los compañeros más cercanos, se levantará con cualquier excusa, en definitiva, no será fácil que se acostumbre a su puesto de trabajo.

#### **Autocorrección:**

El alumno tiene que tener claro, quien es quien, y que puesto ocupa cada uno, porque cuando por mimos, simpatías, rabietas u otras estrategias, el que controla la situación es el alumno, se crea un clima de

desconcierto y agresividad. En cambio, si el que controla la situación es el profesor, y lo hace con seguridad, tranquilidad y respeto, el alumno termina imitando las conductas.

Las personas con discapacidad psíquica, han declinado y declinan toda su responsabilidad en padres, hermanos o cualquier persona que esté a su lado, ya que se refugian en su discapacidad, que es lo más cómodo para ellos, el no admitir responsabilidad alguna.

Por este motivo, en APANDEF potenciamos las aptitudes de nuestros alumnos, revalorizando sus capacidades, se les hace ver que no todas las personas, están capacitadas para hacer de todo, que todos tenemos limitaciones para determinadas actividades.

Es muy importante, que el alumno esté seguro de sus aptitudes. Esto se consigue cuando el formador es una persona muy cualificada en la actividad que desarrolle, que haga un seguimiento cercano, haciendo ver al alumno cuando hay un error en la tarea, y en ese momento se corrija, explicándole el motivo por el cual se ha realizado mal el ejercicio, rectificandolo todas las veces que sean necesarias, para que el alumno le quede claro, que no debe dejar ninguna tarea mal realizada, ya que si se pasa una, es fácil que las sucesivas siga realizándolas mal, siendo muy importante, que al alumno se le haga ver el valor de la tarea que está realizando, si la tarea es de cierta dificultad, hay que cambiarla y ponerle otra más sencilla, de forma que en veces sucesivas, cuando realice mal una tarea sea capaz de darse cuenta y autocorregirse, de esta forma, irá adquiriendo destreza y confianza.

En 1992 fue aprobado el proyecto de C.E.E., creándose seis puestos de trabajo, recibiendo

del INEM a fondo perdido, unas ayudas económicas para maquinaria y eliminación de barreras, por lo que APANDEF pudo comprar maquinaria de tecnología punta, dentro del Ramo y dar un salto como Empresa y crear y producir sus propios artículos.

En 1994 el INEM en concierto con el AYTO. DE FUENLABRADA, se construye una nave de 600 m., a la cual se traslada el C.E.E. ampliando cuatro nuevos puestos de trabajo, y el CENTRO OCUPACIONAL 2, en fase de Formación Laboral con un total de 35 alumnos.

En 1996/97 APANDEF cofinancia con el AYTO. DE FUENLABRADA, un proyecto de Fondo Social Europeo (Horizon - Fenix), impartiendo dos cursos de Formación Laboral en la rama de Maquinista Industrial.

En 1998 APANDEF crea otros cinco nuevos puestos de trabajo en el C.E.E., con lo cual en la actualidad, los trabajadores contratados son 15, todos ellos disminuidos psíquicos.

APANDEF tiene también dos Centros Ocupacionales, con 115 alumnos matriculados en edades comprendidas entre los 17 y 49 años, repartidos de la siguiente manera: 70 pertenecen al C.O. 1 y 35 al C.O. 2.

## Análisis de mercado

La estructura del mercado de la confección y comercialización de los Artículos de Viaje, es muy desigual, pues mientras hay Empresas que quiebran, otras se mantienen incluso con muy buenas perspectivas. Esto desde luego no es producto de la suerte o de la casualidad, si no de la seriedad en el trabajo. No se puede entregar un artículo de baja calidad o mal rematado, de ahí la importancia que le damos en APANDEF a la formación de nuestros alumnos, dándole mucha importancia al esmero en el trabajo. El tener una buena planificación de la Empresa, si se conjuga la mano de obra, gestión y organización, y de esta forma obtendremos los resultados deseados.

Esto nos ha permitido tener en la actualidad una Empresa con maquinaria de tecnología avanzada, que nos permite competir en el mercado tanto en precio como en calidad.

En el mes de Marzo, APANDEF ha presentado un proyecto de ampliación al MINISTERIO DE ASUNTOS SOCIALES, con objeto de tener más capacidad estructural para mejorar la calidad de los servicios y poder dar respuesta a las necesidades que hay actualmente en los Centros.



# **Apuntes sobre el programa "Padre a Padre"**

**Ángels Ponce.**

Este Programa se lleva a cabo desde la FEDERACIÓN CATALANA PRO-PERSONES AMB DISMINUCIÓ PSÍQUICA - APPS; entidad de iniciativa social que aglutina a 200 servicios y entidades de toda Catalunya que prestan sus servicios a las personas con retraso mental y a sus familias desde diferentes ámbitos (estimulación precoz, educación, laboral, viviendas, ocio...).

La Federación se organiza en diferentes Áreas de actuación desde donde se promueven y desarrollan diversas acciones. Es, en concreto, desde el Área de Familias de esta entidad desde donde se analizan las necesidades de las familias de las personas con retraso mental y se intentan promocionar los recursos que se estimen necesarios. Esto, es posible gracias a la estrecha colaboración entre los técnicos de esta área con los profesionales que atienden y dan apoyo a estas familias desde los diferentes servicios, y al contacto directo que se establece con estas.

Es de especial relevancia destacar que este programa tiene sus orígenes en EEUU, y que se está llevando a cabo en diferentes Comunidades Autónomas. Nos ha sido de especial utilidad poder conocer la experiencia del País Vasco y analizar las dificultades con las que ellos se encontraron.

Es posible llevar a cabo esta experiencia gracias al apoyo económico del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, que a cargo del 0'5 del IRPF ha permitido desarrollar el Programa de Apoyo a Familias que a su vez, coordina la Confederación Española de Organizaciones en favor de las personas con Retraso Mental (FEAPS).

## **1.- Fundamentación**

El Programa Padre a Padre se fundamenta en tres puntos esenciales:

1.1.- El nivel de información que la población en general tiene sobre el retraso mental es aún hoy muy parcial y distorsionado, existiendo en nuestros días algunos mitos que no se corresponden con la realidad; por ejemplo Retraso Mental no es Síndrome de Down ni Síndrome de Down implica un nivel alto de autonomía. También existe la confusión entre enfermedad mental y retraso mental identificando a las personas con retraso mental con personas que sufren trastornos de conducta, o que no conectan con la realidad.

Esta situación tiene como consecuencia:

1.2.- El estado de desorientación en el que se encuentran muchas familias a las que acaban de diagnosticar en uno de sus miembros un retraso en el desarrollo, que se asocia, frecuentemente, a un Síndrome o a alguna lesión orgánica.

A esta situación debemos añadir el dolor que se produce al ver que las expectativas que la pareja tenía puestas en el hijo que acaba de llegar no se corresponden con la realidad, la frustración, la rabia, el desconcierto, la culpa...los sentimientos que configuran el ya descrito por muchos autores como estado inicial de "shock" como reacción común al impacto que produce la disminución.

1.3.- La concepción social del retraso mental y la desorientación ante el diagnóstico son dos de los factores que pueden influir en un tercer fenómeno que se

## **Apuntes sobre el programa "Padre a Padre"**

puede producir en muchas de las familias que se encuentran en este momento inicial: la necesidad de buscar apoyos fuera de la red natural.

Esto es que, cuando nace un bebé en una pareja joven, pueden contar con un gran número de puntos de referencia que les van ayudar en su función de crianza de este nuevo hijo: los abuelos, los amigos que ya son padres, otros familiares... cuando este bebé presenta necesidades "especiales" esta red de apoyo se reduce y se concentra en los profesionales que atienden al niño –estos son los que "saben" acerca del síndrome, la enfermedad, la disminución...–. Les puede resultar muy difícil a estas familias "comparar" a su bebé "especial" con el resto de bebés, pues hay síntomas que evidencian la diferencia: rasgos físicos, retraso en la evolución, complicaciones en la salud, hospitalizaciones o controles médicos continuados...

Esta situación puede llevar a la familia a un estado de "aislamiento" o diferenciación tanto física –la atención de estos niños puede requerir una gran dedicación por parte de los padres– como emocional –el dolor y el sentimiento de diferencia los hace sentirse diferentes–.

### **2.- Familia y Retraso Mental**

Hasta hace poco, la mayoría de esfuerzos profesionales se han centrado en el diagnóstico, pronóstico y tratamiento de la persona con retraso mental; pero recientemente, se está ampliando el foco de atención de los profesionales hacia la familia.

Pensamos que acompañar a la familia desde el principio es fundamental para llegar a una

plena aceptación de la realidad, de la persona con disminución tal como es, con sus capacidades y limitaciones.

Esta actitud de acompañamiento de la familia en todo el proceso de aceptación se fundamenta en una "visión positiva" de la familia, creyendo que es capaz de activar sus propios recursos para enfrentarse a las situaciones y exigencias de cada momento. Lejos de la falsa convicción que las familias de personas con retraso mental son patológicas, que sobreprotegen e impiden el desarrollo de la persona con disminución, que necesitan ser guiadas...

Existen unas características de estas familias que simplemente nombraremos pero que cabe tener en cuenta:

- La cronicidad del síntoma
- Las exigencias que implica la minusvalía
- La intervención profesional
- La reducción de la red natural de apoyo

### **3.- El apoyo social**

Es otra de las claves del programa, entendiendo que la intervención está dirigida a movilizar las redes informales de apoyo para que los miembros de la familia sea capaz de generar los recursos necesarios para subsanar las necesidades familiares e individuales.

### **4.- Descripción del Programa y objetivos**

Este Programa ofrece la posibilidad a los padres que acaban de conocer la disminución de su hijo o que se enfrentan a

momentos de crisis puntual a ponerse en contacto con PADRES ACOGEDORES que están dispuestos a compartir su experiencia

con padres con hijos con disminución y que han recibido una formación y que cuentan con un apoyo profesional.



## VII Jornadas de Servicios Sociales en el Medio Rural. Jaca, octubre de 1998. "Integralidad y Localismo"

**Jorge Sánchez Bellido y Gustavo García Herrero.** Diplomados en Trabajo Social

Fieles a su carácter innovador y distendido, las Jornadas de Servicios Sociales en el Medio Rural ("las rurales") han celebrado su séptima edición, en la localidad altoaragonesa de Jaca, con una asistencia superior a las 400 personas.

Ponencias y Comunicaciones, Mesas Redondas y Talleres, ofrecieron durante tres jornadas un intenso y variado programa, en el cual se sigue integrando con acierto la reflexión y el debate con la actividad formativa. Y, cómo no, una intensa actividad cultural, gastronómica y lúdica, que, dentro y fuera de programa hizo muy agradables los días y las noches en el lugar.

"Las rurales" son precisamente eso: capacidad para integrar. Es su seña de identidad más apreciada y el toque que confiere a estas Jornadas un especial atractivo. Capacidad para integrar tradición e innovación, para mantener unas ideas con persistencia y para generar nuevas ideas. Capacidad para integrar la intensidad en el trabajo técnico, con el ambiente más distendido. Capacidad para integrar reflexión teórica y aprendizajes prácticos.

Así fue en Daroca (1985) y en Carmona (1987); en Trujillo (1998) y en Santo Domingo (1990) en Cuenca (1992) y en Lugo (1995). Así ha sido en Jaca en estos días de octubre de 1998.

Quizás sea reflejo de la realidad rural, la capacidad para integrar y la necesidad de integrar. Y quizás por ello el debate que se inició en Daroca hace 13 años, a través de

sus seis ediciones anteriores, estuviera abocado a la idea que aflora con plena conciencia en esta VII edición de "las rurales": la integralidad. Las Jornadas de Servicios Sociales en el Medio Rural son –siempre han sido–, el escenario natural para esta expresión.

*La idea más destacada en las VII Jornadas de Servicios Sociales es la necesidad de abordar integralmente la situación –las situaciones– del medio rural, y de ofrecer respuestas integrales como únicas estrategias válidas para un desarrollo humano sostenible, que aborde aspectos sociales, de progreso económico, de desarrollo tecnológico y de creación de empleo.*

No era la primera vez, por supuesto, que las Jornadas Rurales recibían aportaciones desde ámbitos diferentes a los propios Servicios Sociales. Pero en esta ocasión, las aportaciones desde la salud, el urbanismo y la vivienda, el desarrollo económico y la generación de empleo, además de numerosas, fueron recibidas con especial interés y entusiasmo. Todo ello demuestra, además de la madurez de sus organizadores y de sus asistentes, que esta edición, de "las rurales" ha sido terreno abonado para expresar e impulsar la idea de integralidad vinculada al Progreso Humano en los medios rurales.

### Situación y potencialidades del medio rural

Fueron muchos los enfoques desde los que se analizó, en estas Jornadas, la situación del medio rural. Se consideraron así, las influencias que para el presente y el futuro

del medio rural tienen las nuevas condiciones y horizontes de la globalización económica, la internacionalización del derecho, los nuevos yacimientos de empleo y los nuevos retos y valores de la ecología, como nuevos escenarios en los que se están produciendo los grandes cambios a nivel planetario.

### **Desmontar tópicos**

Nada desvirtúa tanto la imagen del medio rural, como los tópicos. Para quienes pretenden conocer este medio e intervenir en el mismo, los arquetipos son una forma de desvirtuar la realidad. Esta fue una de las advertencias que más eco tuvo entre los asistentes a estas Jornadas, al analizar la situación del medio rural.

El medio rural no se puede identificar globalmente con conceptos como "retraso", "incultura", "bucolicismo", "familia tradicional", "intensidad en las relaciones"... Es preciso acercarse a cada medio rural desprovistos de ideas preconcebidas, para captar su auténtica situación, para valorar sus potencialidades y para planificar y llevar a cabo una intervención adecuada a las mismas.

### **Variedad**

Uno de los tópicos más peligrosos, y por lo tanto que más conviene desmontar, es considerar al medio rural como un todo homogéneo. No hay "un medio rural", y decir "medio rural" es realmente decir muy poco. Lo que sirve para describir el medio rural en un determinado territorio, apenas tiene utilidad en otros. Las condiciones o características que existen en algunos lugares

rurales, no se encuentran en otros. Lo que se aprende en un territorio rural, difícilmente será trasplantable automáticamente a otro lugar, aunque a primera vista sea "parecido". Hay muchos "medios rurales". Y cada uno de ellos debe ser apreciado, conocido y tratado en su identidad. Esto es algo que saben o deben saber, todos quienes pretendan intervenir en el medio rural. Algo que de nuevo se recordó en estas Jornadas.

### **Vivencia**

Pero si una idea caló entre los asistentes a estas Jornadas, es considerar el medio rural sobre todo como la vivencia de quienes en él habitan.

Más que sus condiciones físicas, sus recursos naturales y su entorno, más que su patrimonio y tradición cultural, más que su nivel de desarrollo económico actual y sus potencialidades de futuro, cada medio rural es sobre todo y ante todo, la forma como lo viven y aprecian sus habitantes. La actitud que sus moradores tienen ante su presente y su futuro.

Son ellos los protagonistas y los únicos que pueden interpretar, en clave vivencial, lo que es cada medio rural, y en consecuencia, cuáles son sus potencialidades reales.

Todo lo demás es pura teoría.

Por eso, cualquier cambio positivo en la situación de un medio rural, requiere actitudes positivas de sus moradores. Nadie, desde fuera, puede substituir esta actitud. Lograrla, será uno de los principales retos de todos quienes pretendan intervenir en el desarrollo del medio rural.

Ya lo decía un viejo cantautor de estas tierras aragonesas: "acuérdate que encima del paisaje vive el hombre..."

## **Calidad**

También se insistió en que las diferencias entre las realidades urbanas y rurales, no pueden hacerse extensivas a la calidad de los servicios para cada uno de estos territorios.

Porque ya se advertía desde las primeras ediciones de estas Jornadas rurales, sobre el riesgo de que con la escusa de "lo específico" del medio rural, se pretendiera proponer para el mismo modelo "de segunda categoría" en lo que se refiere a prestación de servicios. **Los habitantes del medio rural ya no se conforman con ser los parientes pobres del medio urbano; su exigencia de calidad en los servicios que recibe, es igual que la que demandan los habitantes de las ciudades. Garantizarla es el compromiso de todos.**

## **Claves para la intervención integral**

La integralidad, como se ha dicho, fue la idea clave de estas VII Jornadas. Integralidad para percibir y valorar las potencialidades de desarrollo y las consiguientes oportunidades de intervención en el medio rural. Necesidad de integrar perspectivas, actuaciones, recursos y dinámicas de los diversos Sistemas que intervienen en el medio rural.

## **Adaptar los recursos al medio**

Para que sea posible esta intervención integral, y para la eficacia de los Servicios

Sociales en el medio rural, se insistió en la necesidad de adaptar los recursos al medio, y no al contrario.

De poco sirven estructuras y modos de hacer standarizados, que se aplican indistintamente a unos y otros lugares. Cada lugar requiere su propia identidad en la gestión de los recursos sociales. Sólo así será posible aprovechar al máximo las posibilidades de cada lugar y responder con eficacia a sus necesidades.

Lograr esta adaptación de los recursos al medio, exige de quienes son responsables de los mismos –políticos y técnicos en el ámbito local–, amplias dosis de creatividad, y también, por ello, disposición a asumir los correspondientes riesgos.

## **Localismo**

Pero adaptar los recursos al medio, con el consiguiente ejercicio de creatividad y riesgo, sólo es posible en un entorno de responsabilidad local. **El localismo, unido a la idea de intervención integral, fue así otra de las ideas que con más fuerza se expresaron en estas VII Jornadas.** Y también en este caso, se trata de una idea que recoge toda la trayectoria ruralista, que siempre ha apostado decididamente por la descentralización y por el protagonismo local.

El localismo, como capacidad real para adoptar las decisiones que afectan a la gestión y la intervención de los servicios sociales en el territorio. Decisiones institucionales, vinculadas a la autonomía municipal, recordando de nuevo que las entidades locales son, en el ámbito de sus

competencias y en su territorio, "gobiernos" que no necesitan de la tutela o la suplencia de otras instancias gubernamentales autonómicas o centrales.

Desde esta consideración se escucharon voces críticas con la gestión actual del Plan Concertado por su inmovilismo y falta de imaginación después de más de 10 años de trayectoria, y sobre todo por no haber logrado que el pacto Ministerio de Asuntos Sociales/Comunidades Autónomas y las Corporaciones Locales de sus respectivos territorios, que garantice la culminación del proceso descentralizador que el Plan Concertado proponía.

Así se constata que existen Comunidades Autónomas que todavía ejercen una especie de tutela hacia las Corporaciones Locales, basada en la desconfianza en sus posibilidades y capacidades para gestionar sus Servicios Sociales. La dependencia económica es el principal argumento para mantener esta situación.

Por eso en estas VII Jornadas se han expresado opiniones en apoyo del Pacto Local que se exige desde diversas instancias, entre ellas la FEMP, trasladando este Pacto a niveles autonómicos, e incorporando al mismo lo relativo a los Servicios Sociales, de manera que garantice la suficiencia y estabilidad de los recursos, clave para ejercer el protagonismo que las leyes encomiendan a las entidades locales en esta materia.

### **El concepto de salud como bienestar integral**

La apuesta por la intervención integral no tendría sentido sin la perspectiva de otros

ámbitos que inciden en la vida de los entornos rurales. Así, como ya se ha dicho, fue numerosa la presencia de responsables de experiencias en otros ámbitos, que aportaron ideas y reflexiones especialmente apreciadas en los debates de estas VII Jornadas.

Experiencias desde la práctica sanitaria, cuya perspectiva de integralidad se basa en el concepto de salud como bienestar integral de las personas y las colectividades, y que nos recordaron la importancia de contar con la población en todas las actuaciones que pretendan lograr cambios positivos en este horizonte del bienestar individual y colectivo.

### **Contribución de los servicios sociales al desarrollo económico del medio rural**

Especialmente apreciadas fueron las aportaciones desde experiencias de desarrollo económico en el medio rural. Una de las afirmaciones que formularon, es la necesidad de aprovechar los elementos de identidad de cada territorio, como referente y motor de su desarrollo económico.

Se hizo referencia a los nuevos yacimientos de empleo, tan importantes en el medio rural, relacionados con las potencialidades que ofrece la incorporación de nuevas tecnologías a la actividad productiva, haciendo viables usos económicos que antes no lo eran. Otros nuevos yacimientos se refieren a los nuevos usos económicos del suelo –segundas residencias– a los nuevos valores de la ecología y el medio ambiente, el auge del turismo y de los deportes de naturaleza, el valor en alza de lo artesanal y de los productos naturales...

Los servicios de proximidad, como es el caso de los Servicios Sociales, son espacios muy apropiados para descubrir estos nuevos yacimientos de empleo en el territorio.

Se insistió en la necesidad de **movilizar a la sociedad** en torno a estas oportunidades que ofrecen los nuevos yacimientos de empleo, y al logro de un desarrollo económico sostenible, compatible con el respeto al medio rural, a la tradición, los valores culturales y las aspiraciones de sus habitantes. Y de nuevo aquí el importante papel que pueden jugar los Servicios Sociales como elementos para esta dinamización social, dirigida especialmente a **motivar a emprendedores** entre las personas y grupos de mayor iniciativa y capacidad para liderar estas oportunidades de desarrollo.

Se insistió muy especialmente en que aprovechar las oportunidades de desarrollo económico que hoy tienen los medios rurales, exige un cambio profundo de mentalidad, cuya clave es estar **convencidos de que las zonas rurales representan un activo real en materia económica y tienen a su alcance la posibilidad de ser competitivas**.

**Una nueva forma de entender la dimensión económica de los Servicios Sociales desde esta perspectiva de desarrollo humano integral, y que fundamenta el nuevo sistema público no sólo en su tradicional apelación a los valores solidarios, sino en su contribución al progreso económico, tecnológico y de generación de empleo, conjugando así el interés de los sectores más necesitados con el interés de toda la sociedad.**

## El territorio como referente esencial para la integralidad

Otras aportaciones importantes en estas VII Jornadas, en relación con su idea motriz de necesidad de una perspectiva y una intervención integral en las zonas rurales, se ofrecieron desde los análisis del urbanismo y la gestión social de la vivienda.

Así se considera que el territorio, **el hábitat, constituye el escenario de la convivencia y un elemento determinante en la misma**, para favorecer su desarrollo positivo, o por el contrario como generador de riesgos de marginalidad. De ahí la **importancia social de actuar sobre el territorio desde la perspectiva de integralidad**.

**Los Planes urbanísticos constituyen referentes para la integralidad.** A partir de esta consideración, se formularon sugerencias especialmente innovadoras, en el sentido de proponer que la legislación del sector contemple la exigencia de informes preceptivos sobre impacto convivencial, en todos los planes de ordenación urbana, al igual que se exigen informes sobre impacto medioambiental. Al fin y al cabo, ¿no merece el ser humano la misma consideración que el resto de especies animales o vegetales que habitan en el territorio?

Por último, fueron especialmente interesantes, siempre desde la perspectiva de la integralidad, las experiencias de actuación a partir de la gestión de la **vivienda**, ya que pusieron de manifiesto cómo permiten acometer un continuo que desde el individuo, pasan por la familia, la vecindad y el entorno comunitario más próximo, todo ello estrechamente vinculado a la consideración social del uso del territorio.

## Cómo deben ser las estructuras y los profesionales para responder a los retos de la integralidad

En las Jornadas se recordó que desde siempre el Trabajo Social y los Servicios Sociales han pretendido abordar integralmente las necesidades sociales. Y que esta voluntad ha constituido una de sus señas de identidad más acusadas.

Ahora bien, comprometidos en urgencias de gestión inmediata, y en el agobio de un volumen de trabajo que desborda con frecuencia la capacidad de sus recursos, las estructuras y los profesionales de los Servicios Sociales en el medio rural no siempre han estado preparadas para enfrentarse adecuadamente a los retos de una intervención integral.

De ahí el interés con el que se abordó en estas VII Jornadas la reflexión sobre los cambios que es necesario llevar a cabo para lograr estructuras y profesionales capaces de acometer con garantías de éxito estos retos de integralidad.

## Equipos integrados

La idea más destacada en este sentido, es la revindicación de disponer de **equipos de trabajo, que permitan superar el aislamiento de muchos profesionales en los medios rurales**. Sólo desde la referencia integradora de capacidades y esfuerzos que un equipo de trabajo representa, pueden las estructuras de los Servicios Sociales responder a las exigencias de intervención integral que los medios rurales necesitan.

Equipos de trabajo como espacios de responsabilidad colectiva para afrontar las complejas situaciones en las que deben intervenir. Espacios que deben tener capacidad suficiente de decisión para que aflore la creatividad y para responder con la agilidad que sólo la proximidad permite, a las demandas y necesidades peculiares de los habitantes y de la comunidad de cada una de las zonas. Equipos de trabajo como espacios solidarios, fuera de los cuales será muy difícil que los profesionales puedan asumir los retos de creatividad y los riesgos que se les exige.

## Exigencias a las instituciones

El trabajo en equipos con capacidad de decisión suficiente para afrontar los retos de la diversidad características de cada territorio rural, y para lograr la agilidad que se pretende en la gestión de las prestaciones, requiere medidas de carácter institucional, algunas de las cuales se pusieron de manifiesto en estas VII Jornadas rurales.

Entre ellas la exigencia misma de ordenar las estructuras básicas de los Servicios Sociales en el medio rural, en **equipos reales de trabajo, con capacidad suficiente para la misión que de las mismas se espera**. Se exigió que se avance decididamente en los procesos de **descentralización política y técnica**, para llenar de contenidos reales la opción localista y los equipos de trabajo en las zonas.

Se demandó **estabilidad y suficiencia en los recursos, comenzando por los propios puestos de trabajo**, ya que se comprueba con preocupación que tras más de una década, todavía existe un importante volumen de empleos sin consolidar, además deficiencias en el número de profesionales.

**De nuevo se clamó contra la inestabilidad del sistema de subvenciones para garantizar lo que son estructuras básicas de un sistema público, tanto en el mantenimiento de sus plantillas, instalaciones y prestaciones, como en sus proyectos.**

Se exigió de las instituciones que velen por la **calidad de los servicios** que se prestan en el medio rural, en todos sus sentidos: capacitación de sus profesionales, adecuación de sus instalaciones, agilidad de sus trámites...

Y se insistió en la necesidad de liberar a los ciudadanos y a los profesionales de la **carga de papeleo, no siempre imprescindible**, que en ocasiones acompaña la gestión de prestaciones o la justificación de subvenciones. Se escucharon voces pidiendo al Ministerio de Asuntos Sociales que sustituya el actual Sistema de Información –SIUSS–, tan poco útil para los profesionales de la base, por compromisos de información basados en la idea de Conjunto Mínimo Homogéneo de Datos. Otros sugirieron que se incorpore un número suficiente de auxiliares sociales que permitan liberar a los Trabajadores Sociales y a otros titulados de una buena parte del trabajo más rutinario y del papeleo y gestiones, en beneficio de su dedicación a otras dimensiones más técnicas que la intervención social requiere, tanto a nivel individual y familiar, como grupal y comunitario.

La coincidencia en el mismo lugar y en los mismos días de las Jornadas de Servicios Sociales en el Medio Rural con un encuentro de Directores Generales de las Comunidades Autónomas, auspiciado por el Ministerio de Asuntos Sociales, fue una extraordinaria

ocasión para trasladar a estos responsables institucionales tales reivindicaciones, y para que conocieran las conclusiones de los debates de estas Jornadas.

## **Autoexigencia de profesionalidad**

Pero las Jornadas rurales no se limitaron a ser un foro reivindicativo trasladando responsabilidades fuera del propio entorno profesional. Por el contrario, estas **Jornadas han sido un ejercicio colectivo de responsabilidad**, donde ante todo se han planteado exigencias que comprometen a los propios profesionales.

Exigencias en una doble dimensión: **actualizar conocimientos y reivindicar actitudes positivas** para afrontar los retos de intervención planteados.

Del interés existente para actualizar conocimientos, por parte de los asistentes en las Jornadas, fue buena prueba la **activa participación en los talleres y la buena valoración de los mismos**. Talleres que abordaron utilidades muy vinculadas a los temas objeto de debate y reivindicación: trabajo en equipo, calidad, nuevas tecnologías, imagen y comunicación...

En cuanto a las actitudes de los profesionales para afrontar los retos de la intervención integral en el medio rural, se insistió en la **necesidad de superar el individualismo y afrontar con humildad, flexibilidad y entusiasmo las exigencias del trabajo en equipo**.

Y sobre todo la **necesidad de retomar o profundizar el trabajo profesional vinculado activamente a las dinámicas convivenciales de la sociedad rural**,

abandonando el cómodo -y frustrante-refugio del despacho, al que en muchas ocasiones nos obliga la sobrecarga de gestión de prestaciones.

Es preciso ser consciente de este "repliegue al despacho" que se ha producido en muchos lugares, para recordar que el espacio natural de los Servicios Sociales no sólo está en garantizar un nivel básico de protección, gestionando las correspondientes prestaciones, sino en su capacidad para integrar esta gestión con la promoción de valores y condiciones positivas para la convivencia, y el impulso de iniciativas útiles en este sentido.

Possiblemente este convencimiento de la necesidad de recuperar o reforzar la dimensión dinamizadora de los Servicios Sociales en el Medio Rural, sea uno de los posos más interesantes para todos quienes asistimos a esta VII edición de las Jornadas Rurales celebradas en Jaca, en el otoño de 1998.

### **El recuerdo emocionado de Ana Díaz**

En este recuerdo de lo que han sido las Jornadas Rurales, no podemos olvidar a una

entrañable compañera, Ana Diaz, gracias a cuyo impulso y entusiasmo se pusieron en marcha, y de las que fue en origen su coordinadora. Sólo una grave enfermedad pudo apartarla de esta responsabilidad. La misma enfermedad que el pasado día 6 de agosto terminó con su vida.

Ana Diaz estuvo presente en las seis ediciones anteriores de estas Jornadas Rurales, aportando su calidad técnica y humana, desde Daroca en 1985 hasta Lugo, hace dos años, donde ya gravemente enferma, tuvo fuerzas y dignidad para contagiarnos de nuevo su entusiasmo y sus ganas de vivir.

Para todos quienes hemos participado en algún momento en estas Jornadas, el recuerdo de Ana Diaz permanecerá siempre vinculado a las mismas, porque es aquí donde con más nitidez ha quedado la huella de su estilo y su carácter abierto, entusiasta y comunicativo. Jaca/98 fue por eso, un homenaje de cariño a Ana Diaz, cuyo recuerdo quedó plasmado en intervenciones, carteles y sobre todo en el sentir de todos los que hemos tenido la suerte de haber disfrutado de su amistad.

# Comunicado: ¿Cómo ayudar a los niños víctimas del Huracán Mitch?

Servicio Social Internacional - SSI  
Oficina Internacional Católica de la Infancia - BICE

Defensa de los Niños Internacional - DNI  
Save the Children Alliance

Los firmantes, organismos internacionales especializados en el campo de la infancia y de la familia, viendo con preocupación algunas formas de ayuda propuestas para las situaciones de catástrofe como la que acaban de sufrir algunos países de América Central, desean reafirmar el respeto a los Derechos del Niño reconocidos en la Convención de Naciones Unidas y la responsabilidad de los Estados y de las Organizaciones para hacerlos realidad, haciendo pública su postura respecto a la política de ayuda que consideran es de interés para los niños.

## Lo que no hay que hacer

**El acogimiento temporal de menores en familias residentes en el extranjero así como la adopción internacional no son medidas adecuadas para ayudar a los niños en caso de catástrofe natural.** Los firmantes desaconsejan firmemente el desplazamiento de menores a otros países, aunque sea temporal y ya sean países limítrofes o alejados.

La evacuación de los niños o su colocación temporal en familias en el extranjero es más traumizante que útil para los menores implicados. El cambio de medio es un trastorno que se añade a los diversos traumas que el menor acaba de vivir. El retorno a su país será después un shock para el menor, que tendrá que readaptarse.

## ¿Qué hacer en interés de los niños?

### Mantener a los niños en su entorno habitual de vida.

En la fase de urgencia se deben concentrar los esfuerzos en aportar una protección básica al niño (alojamiento, alimentación, cuidados médicos, atención afectiva y psicológica) **en su entorno habitual de vida**, reagrupándolo con otros menores o con adultos de su propia familia o de su comunidad. Se recomienda a los organismos públicos y privados de la comunidad internacional que promuevan y apoyen programas que faciliten el logro de estos objetivos.

### Cuando el menor está con su familia o con otros miembros de su comunidad.

Se deben hacer todos los esfuerzos para que el menor que cuente con un miembro identificado de la familia (padres o familia extensa) pueda permanecer con él, incluso en la fase de urgencia. Debe darse ayuda para sostener a las familias necesitadas con el fin de que puedan cuidar de sus hijos. Durante la fase de urgencia, cuando un niño carezca de familiares, deberá hacerse todo lo posible para que pueda quedarse con miembros de su comunidad, apoyando y ayudando a las familias que acojan a estos menores aislados.

### Cuando se trata de un menor separado de su familia inmediata.

- \* Es indispensable identificar lo antes posible a los menores no acompañados, es decir, aquellos que están separados de sus parientes y de los que ningún adulto es responsable por ley o por costumbre.

## **Comunicado: ¿Cómo ayudar a los niños víctimas del Huracán Mitch?**

- \* Se deben hacer todos los esfuerzos necesarios para recoger, **rápidamente y por escrito**, la información que permita identificar al menor, reconstruir su historia, conocer sus lazos familiares y comunitarios. Esta información permitirá iniciar la búsqueda inmediata de personas susceptibles de hacerse cargo del menor de forma permanente.
- \* Durante la fase de urgencia, **los menores no acompañados deben ser acogidos**, en la medida de lo posible, **a nivel local**, bien en familias acogedoras de su comunidad, o bien en las instituciones existentes. En lo posible, la creación de nuevas instituciones de acogida de menores debe ser evitada y éstas deberán ser consideradas únicamente como centros de estancia temporal para hacer frente a la urgencia mientras se buscan soluciones familiares.
- \* Es muy importante identificar de forma clara las personas o las instituciones a las que se confía al menor, para evitar los riesgos de tráfico de niños inherentes a situaciones de disturbios.
- \* La búsqueda de miembros de la familia o de la comunidad del niño debe iniciarse rápidamente y proseguirse durante al menos un año, dado que, debido al caos provocado por la catástrofe, el desplazamiento de personas y la coordinación de la información resultan difíciles durante meses. Puede haber personas que hayan sobrevivido o estar buscando a alguien sin poder hacerlo saber. Se recomienda coordinar la información a nivel nacional. Si la búsqueda de personas y programas de reunificación se hacen necesarios es recomendable que un organismo

experimentado en reunificación familiar y comunitaria los coordine.

### **Cuando haya pasado la fase de urgencia.**

Los menores de los que no haya podido identificarse a ningún miembro de la familia (padres o familia extensa) después del período de búsqueda, serán confiados en acogimiento familiar o en adopción a **familias de su comunidad, de su país o a miembros de su familia residentes en el extranjero**, después de haber sido reconocidas estas familias como adecuadas para asegurar su protección. Es previsible que algunos padres que hayan perdido a sus hijos en la catástrofe puedan acoger a niños sin familia. Además, en América Central es fuerte la tradición de solidaridad familiar y comunitaria, e importante en consecuencia que la ayuda internacional apoye esta solidaridad en lugar de contrarrestarla.

### **La adopción internacional**

Unicamente cuando se hayan respetado todas las medidas y precauciones enumeradas precedentemente se podrá contemplar la adopción internacional. Salvo en la adopción por familiares, sólo deberá realizarse en casos excepcionales en los que no pueda encontrarse ninguna otra solución para el menor en su país. **En ningún caso deberá planificarse durante la fase de urgencia ni durante el primer año de reconstrucción.**

### **Conclusión**

**Los firmantes recomiendan que la ayuda se concentre en el apoyo a las familias para asegurar su supervivencia, en**

programas de salud y de alimentación de urgencia y en la reconstrucción rápida de espacios de vida familiar y comunitarios, por una parte, y por otra en inversiones a más largo plazo para la reconstrucción de infraestructuras diversas y para apoyar el resurgimiento de la agricultura y otras fuentes de ingresos familiares.

Los firmantes recomiendan a toda persona o entidad que deseé ayudar a los niños y niñas de América Central respetando sus

derechos, que honre los principios arriba mencionados y aporte su contribución económica o profesional a las organizaciones no gubernamentales (ONG) o gubernamentales que luchan para que los menores no sean separados de sus familias o de su entorno –aunque sea temporalmente– y para que la reinserción de los menores no acompañados se realice en el seno de sus familias, en su comunidad o en su país.



# Títulos publicados

Nº 0 a 4: ARTICULOS SUELTOS (agotado)

Nº 5 a 8: ARTICULOS SUELTOS (agotado)

Nº 9: DOSSIER MENORES

Nº 10: MUNICIPIO Y S. SOCIALES

Nº 11-12: DOSSIER MINUSVALIAS

Nº 13: TRABAJO SOCIAL Y SALUD (agotado)

Nº 14: TERCERA EDAD (agotado)

Nº 15: SALARIO SOCIAL

Nº 16: TRABAJO SOCIAL Y JUSTICIA

Nº 17: TRABAJO SOCIAL Y EMPRESA

Nº 18: TRABAJO SOCIAL Y FAMILIA

Nº 19: SERVICIOS SOCIALES EN EL MEDIO RURAL

Nº 20: TRABAJO SOCIAL EN ESPAÑA. SITUACION Y PERSPECTIVAS

Nº 21: LAS NECESIDADES SOCIALES

Nº 22: AREAS DE BIENESTAR SOCIAL Y ACCIONES INTEGRADAS (agotado)

Nº 23: ARTICULOS SUELTOS

Nº 24: ARTICULOS SUELTOS

Nº 25: LA SUPERVISION

Nº 26: V JORNADAS DE SERVICIOS SOCIALES EN EL MEDIO RURAL

Nº 27: APORTACIONES PROFESIONALES LIBRES AL VII CONGRESO ESTATAL

Nº 28: LA INMIGRACION

Nº 29: ARTICULOS SUELTOS

Nº 30: EVALUACION

Nº 31-32: INCIDENCIA DE LA CRISIS EN EL ESTADO DE BIENESTAR

Nº 33: INTERVENCION EN EL AMBITO FAMILIAR (I)

Nº 34: INTERVENCION EN EL AMBITO FAMILIAR (II)

Nº 35: NUEVAS NECESIDADES/NUEVAS RESPUESTAS

Nº 36: LA ARTICULACION DEL TEJIDO SOCIAL

Nº 37: JUVENTUD

Nº 38: EXCLUSION SOCIAL

Nº 39: LA FORMACION PARA EL TRABAJO SOCIAL. NUEVOS RETOS

Nº 40: COMUNIDAD Y TRABAJO SOCIAL

Nº 41: ETICA EN LA INTERVENCION SOCIAL

Nº 42: DISCAPACIDAD PSÍQUICA Y CALIDAD DE VIDA (I)

Próximas publicaciones:

Nº 43: DISCAPACIDAD PSÍQUICA Y CALIDAD DE VIDA (II)

Nº 44: INTERCULTURALIDAD

Nº 45: NUEVA PERSPECTIVA DE GENERO

Nº 46: TRABAJO EN EQUIPO

Nº 47: AMBITO LOCAL Y VIDA COTIDIANA

# **Publicaciones del Consejo General Colección "Trabajo Social"**

## **Serie «Libros»**

1. Introducción al Bienestar Social. (Agotado).
2. Política social y crisis económica. (Agotado).
3. Los Servicios Sociales en una perspectiva internacional. 1.500 pesetas.
4. Los Servicios Sociales I. 1.975 pesetas.
5. Los Servicios Sociales II. 1.250 pesetas.
6. Nuevos paradigmas en Trabajo Social. Lo social natural. 950 pesetas.

## **Serie «Documentos»**

1. Dos documentos básicos en Trabajo Social. (Agotado).
2. Primeras Jornadas Europeas en Servicios Sociales. 320 pesetas.
3. Seminario de historia de la acción social. 975 pesetas. (Agotado)
4. Un modelo de ficha social. 745 pesetas.
5. Jornadas Internacionales de ayuda a domicilio. (Agotado).
6. Los Servicios Sociales Comunitarios. (Agotado).
7. La Acción Social en el área rural. (Agotado).
8. Encuentro sobre Servicios Sociales Comunitarios. 850 pesetas.
9. Seguimiento de la gestión de los S.S. Comunitarios. (Agotado).

## **Serie «Papeles para el Trabajo Social»**

Los medios de comunicación en el Medio Rural.  
Expresión oral para profesionales del Medio Rural.  
Técnicas básicas de Planificación y Programación.  
La Movilización de los Factores Culturales y el Desarrollo de las áreas rurales.

Los Servicios Sociales Comunitarios como alternativa de generación de empleo.  
La informática como instrumento para el Trabajo Social.

La ética del trabajo social: Principios y criterios. 400 pesetas.

El Proceso de Evaluación en las Estructuras Básicas de Servicios Sociales.

Estructura y procedimiento administrativo en la Administración local.

La Dinámica de Grupos en el Ambito Rural.  
Las escenas temidas del Trabajador Social.

## **Serie «Cuadernos»**

1. Relación entre servicios Sociales y Sanitarios. (Agotado).
2. La Formación en gerencia de Servicios Sociales. 650 pesetas.
3. Trabajo Social en los Servicios Sociales comunitarios. 950 pesetas.
4. El trabajador social en los servicios de apoyo a la Educación. 950 pesetas.

## **Serie «Textos Universitarios»**

1. Los Centros de Servicios Sociales. Conceptualización y desarrollo operativo. (Agotado).
2. Procedimientos y proceso en Trabajo Social Clínico. 950 pesetas.
3. Aproximaciones al Trabajo Social. 2.275 pesetas.

### Distribuye:

Siglo XXI de España Editores  
Calle Plaza, 5 28043-MADRID  
Teléfono 91 759 48 09

### Venta directa:

- Librerías especializadas
- Consejo General de DTS y AA.SS.  
Calle Campomanes, 10  
28013-MADRID  
Teléfonos 91 541 57 76 - 541 57 77