

Tomás Castillo

La persona protagonista de su vida independiente. Un modelo de escucha de profesionales y familia

Resumen

La publicación del libro *Avanzar en mi INdependencia*. El derecho a la autonomía personal ha sido el resultado final del trabajo conjunto desarrollado por personas con discapacidad, familias y profesionales que han aportado sus experiencias y reflexiones personales, y participado activamente en los debates y cuestiones planteadas durante los tres seminarios preparativos. Las ideas plasmadas en la propia publicación han constituido una herramienta de trabajo con las familias para avanzar en la eliminación de barreras psicológicas y en estrategias de apoyo para las personas en la vida cotidiana. Recogemos aquí algunas conclusiones extraídas en los debates sobre la necesidad de encontrarse con la propia persona, entender la autonomía como un derecho fundamental, y cómo “apoyar” “acompañando” para hacer posible la vida en comunidad.

Palabras claves:

Autonomía personal, Personas con discapacidad, Modelo de apoyo, Participación en la comunidad, Vida independiente.

La persona protagonista de la seva vida independent. Un model d'escolta de professionals i família

*La publicació del llibre *Avanzar en mi INdependencia*. El derecho a la autonomía personal ha estat el resultat final del treball conjunt desenvolupat amb persones amb discapacitat, famílies i professionals que han portat les seves experiències i reflexions personals, i que han participat activament en els debats i qüestions plantejades durant els tres seminaris preparatius. Les idees plasmades en la publicació han constituït una eina de treball amb les famílies per avançar en l'eliminació de barreres psicològiques i en estratègies de suport per a les persones en la vida quotidiana. Recollim aquí algunes conclusions extretes als debats sobre la necessitat de trobar-se amb la pròpia persona, entendre l'autonomia com un dret fonamental, i com “donar suport” “acompanyant” per fer possible la vida en comunitat.*

Paraules clau: Autonomia personal, Persones amb discapacitat, Model de suport, Participació en la comunitat, Vida independent.

Individuals as Protagonists of Their Own Independent Lives. A listening model for professionals and family

*The publication of the book *Avanzar en mi INdependencia*. El derecho a la autonomía personal [Advancing in My INdependence. The Right to Personal Autonomy] is the outcome of the joint work carried out by people with disabilities and family members and professionals who have shared their experiences and personal reflections and actively participated in the discussions and the issues raised during the three preparatory seminars. The ideas set out in the publication itself have been a tool for working with families towards the progressive elimination of psychological barriers and the creation of support strategies for people with disabilities in everyday life. We have collected here some of the conclusions drawn from the discussions on the need to find oneself and to understand autonomy as a fundamental right, and how to 'support' by 'accompanying' in order to make life in the community possible.*

Keywords: Personal autonomy, People with disabilities, Support model, Participation in the community, Independent living

Cómo citar este artículo:

Castillo Arena, Tomás (2014).

“La persona protagonista de su vida independiente. Un modelo de escucha de profesionales y familia”.

Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa, 58, p. 29-44



- La edición del libro *Avanzar en mi INdependencia. El derecho a la autonomía personal* (Torrelavega 2013, Ed. Amica) ha supuesto una oportunidad para contar, no solo con un documento divulgativo, sino con una herramienta de trabajo con las familias que permita avanzar en la eliminación de las barreras psicológicas, que son con frecuencia las más difíciles de superar.

La elaboración del texto fue fruto de la aportación de diversos testimonios por parte de familiares, personas usuarias y profesionales. Un trabajo conjunto que ha producido un excelente resultado. Durante tres seminarios hemos desmenuzado cada una de las ideas del libro, recogiendo testimonios que se publican al final de cada capítulo. Debatimos sobre la naturaleza de la autonomía, las implicaciones que tiene para la vida de la persona y cómo podemos traducir las ideas en mensajes que puedan cambiar la mentalidad social, los hábitos de las organizaciones y muchas de las prácticas profesionales.

En la primera sesión se expusieron diversas “buenas prácticas” por personas que estaban logrando avances significativos en su autonomía. Las exposiciones fueron preparadas con apoyo profesional para que se pudiese entender perfectamente los mensajes, pero respetando plenamente el contenido que cada persona quiso exponer.

La segunda sesión tuvo doble contenido. Por un lado se continuó con la exposición de testimonios con un debate posterior sobre la aplicabilidad de las iniciativas en otras situaciones y, por otro lado, se compartieron diversos contenidos teóricos extraídos de los debates del primer seminario, a efecto de que sirviesen como borradores de los contenidos del libro.

El tercer seminario ha consistido en una lectura de cada uno de los capítulos del libro, decidiendo en grupo modificaciones al texto y distribución de los testimonios que mejor ilustrasen cada uno de los capítulos. El título más adecuado para cada uno de ellos y el propio título del libro fueron asimismo motivo de análisis por el grupo, que a lo largo de tres años ha mantenido su composición básica, superior a las treinta personas, entre profesionales, familiares y personas usuarias de Amica, COCEMFE Cantabria y COGAMI.

La PERSONA es el centro de todas las actuaciones, la protagonista de su vida

La experiencia de muchos profesionales implicados en el apoyo de las personas con discapacidad es que los avances pueden darse en la medida que se logra una comprensión familiar de las metas a conseguir y, como consecuencia, su implicación y colaboración para conseguirlas. En Amica, entidad que tengo la satisfacción de dirigir desde su fundación hace ahora treinta años, siempre hemos intentado que cada persona tenga su oportunidad de contribuir en lo que quería y podía en cada momento, tanto en actividades organizativas, lúdicas, de responsabilidad, como desde los órganos de gobierno.

En esta línea, hemos intentado hacer partícipes a las familias de los objetivos que las personas se proponen en sus proyectos personales. La PERSONA es el centro de todas las actuaciones, la protagonista de su vida. Para avanzar

en este logro hemos querido dar un paso más en la formación de las familias, superando el esquema tradicional en el que los profesionales impartimos una serie de tesis que tratan de convencer a los familiares. Ahora la formación se basa en la escucha de lo que sus propios hijos demandan, poniendo los profesionales y los medios suficientes para que ese mensaje llegue con la fuerza y la autoridad que merece.

En los seminarios posteriores realizados con las familias, el formato elegido ha sido contar con el libro *Avanzar en mi INdependencia*, y durante cuatro sesiones, intercambiar puntos de vista con sus hijos y otros jóvenes o adultos, que han expuesto su experiencia sobre la autonomía personal y sus aspiraciones. Para ello se han elaborado presentaciones, con apoyo profesional en algunos casos, que han permitido ordenar las ideas y facilitar los mensajes para lograr que personas con disartrias muy importantes, por tener parálisis cerebral, o personas con limitaciones intelectuales pudieran lograr ser entendidas.

Los testimonios expuestos han servido como base para realizar los debates con las familias y sacar conjuntamente conclusiones. Los resultados obtenidos son claramente satisfactorios, porque se ha creado una nueva dinámica en la que los padres y las madres han comprobado que sus hijos tienen mucho que decir, que tienen una opinión, no siempre favorable, del trato recibido, y que sus sentimientos pueden ser contrariados por nuestra sobreprotección, pensando que no es lo mejor para ellos.

A continuación vamos a extraer algunos de los contenidos.

La necesidad de encontrarse con la persona

Encontrarse de persona a persona requiere establecer una relación horizontal, sustituyendo la verticalidad que tradicionalmente han marcado las relaciones entre quien recibe apoyos y quien presta servicios, que asume cierta superioridad.

Una de las primeras manifestaciones de segregación inconsciente se da cuando quienes nos consideramos “normales” hablamos de “nosotros” y de “ellos”. Vemos a las personas con menor autonomía como “dependientes”, seres diferentes a nosotros, que forman parte de otro grupo. Son estas barreras, las que creamos en nuestra mente, las que nos hacen ver la realidad deformada, considerándonos parte del grupo de los privilegiados y viendo a las personas más vulnerables como seres que con estar “bien atendidos” es suficiente.

Sin embargo lo que más necesitamos cuando la situación de dependencia se adueña de parte de nuestra vida es precisamente el trato de persona a persona. Los servicios de apoyo son necesarios, pero lo que más alimenta nuestro



Una de las primeras manifestaciones de segregación inconsciente se da cuando hablamos de “nosotros” y de “ellos”

ánimo es el trato respetuoso, el que recibimos como persona plena de dignidad, el que respeta las costumbres propias, cuida de los sentimientos, valora los recuerdos íntimos y nos apoya en nuestra habitual forma de vivir. El trato respetuoso no intenta cambiarnos porque sabe que nuestras ideas, creencias e ilusiones son la arquitectura de nuestro ser.

Probablemente tengamos que revisar algunas actitudes profesionales y de las familias. Los modelos en los que el profesional es quien dirige, planifica y evalúa, sin apenas participación del sujeto, han de ser superados por métodos en los que se consulta, se respetan decisiones, se defienden los derechos individuales y se acompaña a la persona, poniendo a su alcance los medios que precisa para conseguir sus propios objetivos.

Esta actitud de acompañamiento requiere del profesional toda la flexibilidad que la individualidad precisa

Esta actitud de acompañamiento requiere del profesional toda la flexibilidad que la individualidad precisa. Es un reto a descubrir cada realidad particular, donde la imaginación profesional cobra una especial relevancia. El acompañante no dirige, sugiere. No decide, solo ayuda a tomar decisiones; no impone sus conocimientos, los adapta a las posibilidades de comprensión de la persona; es más autor que sugiere que tutor de lo que hay que hacer; más compañero activo del viaje que conductor de la vida de otros. Para ello no hay que renunciar a ningún estatus profesional, solo cambiar ciertos roles que sirven de muy poco a las personas a las que decimos servir.

Muchas familias necesitan también un cambio de actitud para alcanzar este objetivo. El trato al hijo como adulto, como un miembro más de la familia, resulta imprescindible para avanzar. Aunque presente limitaciones importantes, es una persona adulta, y precisa enriquecer su mente, sus sentimientos. Prolongar el trato como si fuera un menor, no hace más que alargar una supuesta infancia que no aporta nada a su vida.

Tampoco resulta enriquecedor el trato que reciben de sus hijos algunos mayores. El pretendido argumento de que “volvemos a ser como niños” no deja de ser una simplificación de lo que realmente ocurre en algunas personas en la ancianidad. Lo que no se justifica es arrogarnos el papel de dirigir sus vidas, simplemente porque asumamos una autoridad que antes no teníamos.

La persona, ese ser que prevalece en nuestra vida, independientemente de mantener más fortaleza o mayor debilidad, de tener unas capacidades o unas limitaciones, precisa de nosotros, profesionales y familiares, como seres humanos iguales, con sentimientos de inseguridad, con ilusiones incumplidas, con debilidades, pero dispuestos a afrontar juntos, a acompañar en los retos que la vida plantea en cada momento, como el de afrontar la situación de tener cada vez una menor autonomía.

Podríamos relatar multitud de ejemplos de personas a las que la vida les ha tratado poniéndoles enormes dificultades y, a pesar de su discapacidad, salen adelante como otras personas, mejor en ocasiones. Esta realidad invita a mu-

chas reflexiones sobre la naturaleza de la discapacidad, sobre la capacidad del ser humano que trasciende más allá que las propias limitaciones.

Una de ellas, de las más claras, es que si tenemos proyectos, algo por lo que luchar, un objetivo en la vida, se ponen en marcha mecanismos que activan lo mejor de nosotros mismos para conseguirlo. Se manifiestan de forma espectacular cuando las limitaciones nos hacen aparentar como seres vulnerables, con pocas posibilidades, y demostramos que somos capaces de hacer cosas impensables. Esta es una característica común de los seres humanos, a veces hay que esperar a que la vida nos someta a determinados retos para darnos cuenta de lo que somos capaces de hacer.

Las personas necesitamos tener esas oportunidades para mostrar las capacidades que tenemos. Sin oportunidades no hay posibilidad de que el ser humano se presente con toda su riqueza. Muchas veces hemos visto a hombres y mujeres inteligentes, muy bien dotados, pero completamente eclipsados por la pertenencia a una organización que les ha convertido en un número, en un miembro más, sometido a una disciplina férrea. Este fenómeno también es común entre nosotros. La diversidad y la pluralidad promueven que afloren las capacidades individuales, mientras que el agrupamiento puede diluir las potencialidades de la persona, mitigando la iniciativa particular. Algún día tendremos que hacer un análisis profundo de los efectos que produce en las personas agruparlas en centros donde se recibe un trato de colectivo, en vez de la atención individualizada que necesitamos para que se manifiesten nuestras fortalezas personales.

Estas reflexiones llevan, sin duda, a conclusiones vitales para entender la necesidad que tenemos, a la que aspiramos, de ser tratados como un igual. El trato de igualdad nos hace sentir bien, nos aliviamos, nuestro comportamiento se relaja, sale de nuestra espontaneidad la simpatía, la conversación fluida y el disfrute del momento. Cuando nos tratan como un igual somos nosotros mismos, nosotras mismas.

Esto es lo que también las personas que se sienten tratadas de forma diferente nos piden a veces, sin saber cómo decirlo, que nuestro trato sea de igual a igual para:

- Ser yo mismo.
- Que no haya comparaciones.
- Poder manifestarme con naturalidad.
- Mostrar mis capacidades.
- Sentirme valorado, valorada.
- Compartir.

La presentación (que aquí sintetizamos) que han hecho de forma conjunta un grupo formado por personas con discapacidad y personal de apoyo es una auténtica invitación a la reflexión.



La diversidad y la pluralidad promueven que afloren las capacidades individuales

Qué le pido al profesional

- Que haga el esfuerzo de conocerme, de saber lo que me interesa y lo que me gusta.
- Que tenga paciencia, que se tome su tiempo, las cosas a mi ritmo ¡Mucha tita!
- Que me respete en cualquier circunstancia. Bastante apuro paso ya como para que me deje claro que le da asco.
- Que me escuche con interés.
- Que sea flexible.
- Que no decida por mí.
- Que me pregunte siempre lo que quiero.
- Que me apoye pero sin mandar.
- Que no hable de mí como si no estuviera.
- Que me pregunte lo que necesito.
- Que sea valiente.
- Que no me trate como un niño.
- Que sea prudente y responsable.
- Que esté bien formado.
- Que haga bien su trabajo.
- Que me deje decidir.
- Que vea que no somos tan distintos. Nos gustan las mismas cosas.
- Que confíe en mí.
- Que crea que puedo hacer cosas por mí misma, por mí mismo.
- Que no piense que soy una carga.

La autonomía como derecho

Durante los seminarios con las familias, en los que también los profesionales hemos ensayado cómo dejar protagonismo a las personas, hemos tratado cómo la autonomía personal es un derecho fundamental que surge del principio constitucional de la libertad individual, protegido por todo el desarrollo normativo, especialmente por la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Esta ley define la autonomía como “la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, así como desarrollar las actividades básicas de la vida diaria”.

La autonomía, la necesidad de tener una vida independiente, es una aspiración del ser humano, que por naturaleza tiende a ello, a hacer las cosas por uno mismo, a tomar las decisiones que competen a la propia existencia. Probablemente esa tendencia natural se ve asfixiada por la educación que recibimos, influida por la tendencia social a proteger al más débil haciendo por él las actividades básicas de la vida diaria, en vez de propiciar, de poner los

medios, para que haga el mayor número de actividades posible por sí mismo. La Convención Internacional Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas también incide en el derecho a decidir sobre su propia vida, y a contar con los apoyos necesarios para ejercerlo. La clave está en este punto: ¿Cuentan las personas con los apoyos necesarios para ejercer su autonomía como derecho?



Algunos han interpretado que los derechos reconocidos por la Ley de Autonomía Personal (mal llamada habitualmente de Dependencia) se quedan en reconocer un grado de dependencia, y dotar de una prestación económica o de un servicio de acuerdo a un denominado PIA (programa individual de atención). Esta visión tan limitada proviene del modelo asistencialista que deberíamos estar superando.

Todas las personas tenemos la necesidad de conducir nuestra propia vida. Desde niños queremos ser mayores viendo como los adultos tienen ese poder de decidir y “hacer lo que quieren”. En la adolescencia mantenemos toda una cruzada para que se respete nuestra libertad de salir con las amistades que elegimos, la pareja que nos atrae, de llegar a casa a la hora que nos parece o tener la apariencia que nos gusta en el pelo, la piel o la vestimenta. Queremos emanciparnos. Cuando somos adultos defendemos nuestra intimidad como un derecho inalienable. A nadie consentimos hurgar en los secretos de nuestra vida. Podemos consultar las decisiones, pero queremos tomarlas con completa libertad. Nos gusta comprobar que hemos construido nuestra existencia compartiéndola con las personas que queremos, que trabajamos en lo que hemos deseado, que vivimos en la casa elegida, que empleamos el tiempo en las cosas que nos apetece o nos parece necesario.

¿Cuentan las personas con los apoyos necesarios para ejercer su autonomía como derecho?

Todo esto constituye un ejercicio continuado de la autonomía personal, porque hemos logrado hacer muchas cosas que hemos querido. Además las hemos realizado haciendo uso de nuestras capacidades, de nuestras habilidades para desplazarnos, hacer las tareas cotidianas, trabajar, divertirnos, rodearnos de personas con las que compartir momentos.

Quizás el origen de muchos problemas posteriores que nos encontramos en la vida residen en la escasa autonomía que se nos ha dejado desde los inicios, no permitiendo que nos vistiésemos solos o comer cogiendo la cuchara o el tenedor con las propias manos, aunque nos manchásemos más al hacerlo. Los niños que se les ha fomentado la autonomía crecen más seguros de sí mismos, también son menos indecisos, porque la capacidad de tomar decisiones también se fomenta con el hábito de enfrentarse por uno mismo a circunstancias de la vida.

Nuestra autonomía va limitándose en la capacidad de hacer por nosotros mismos las actividades cotidianas que antes hacíamos sin dificultad. Esto supone un duelo que, al igual que toda pérdida, debemos realizar integrándolo como una característica de esta etapa de nuestra existencia. Quien añora

lo que podía hacer en los tiempos jóvenes se aleja de vivir el presente, de la realidad del ahora, con sus ventajas y sus inconvenientes, pero seguramente llena de oportunidades.

¿La pérdida paulatina de nuestra capacidad de hacer, supone la merma de la autonomía personal?

En lo esencial, como ejercicio de un derecho parece evidente que no. Si tenemos capacidad de decidir, si mantenemos el dominio de dirigir la propia vida, la autonomía prevalece, aunque tengamos que acostumbrarnos a utilizar productos de apoyo, o precisemos de apoyos personales para hacer lo que antes hacíamos sin dependencia. Aquello a lo que aspiramos desde la infancia, la libertad de ser uno mismo, que exigíamos en la juventud, la autonomía que disfrutamos durante tantos años sintiéndonos responsables de nuestra existencia se convierte después en una lucha por mantenerla, por conseguir que los demás entiendan que nuestra mayor vulnerabilidad no significa pérdida de ningún componente de nuestra dignidad, como es la autonomía personal. No poder exigir personalmente este derecho tampoco lo limita, ni lo convierte en impracticable. Se trata al contrario de protegerlo especialmente en aquellas personas cuyas limitaciones les impiden ejercerlo por sí mismas.

¿Quién se hace garante del ejercicio de este derecho?

Realmente en una sociedad dominada por la cultura en la que decide el más fuerte, el “dependiente” puede quedar a merced de la voluntad de sus familiares, de las instituciones, del mercado de servicios, incluso. Alguien debe asumir el papel de garantizar los derechos fundamentales, como el de la autonomía. La figura del acompañante, como garante del respeto a los derechos, cobra un papel especial que deberíamos desarrollar.

El garante debe ser el particular, profesional o un familiar, que, sin interés económico o de dominio alguno sobre la persona, supervise y tenga autorización para exigir ante familiares, instituciones y sociedad en general el derecho al disfrute de la intimidad, de su propio espacio vital, de sus bienes y recursos económicos, y sobre todo que sean respetadas sus decisiones, sentimientos y preferencias.

No hablamos del tutor, que asume la capacidad de obrar que un juez le ha delegado para que actúe en nombre de la persona. El garante es más un albacea, que asegura incluso ante el juez que no existe abuso en la tutela o en la curatela otorgada, ni menoscabo de los derechos humanos de la persona en situación de dependencia. Todos vulneramos derechos inconscientemente, por eso es necesaria alguna figura que defienda el ejercicio de derechos (toma de decisiones, actuación de intereses diferentes a los que tiene el tutor...). Para respaldarlo, precisamos que alguien ejerza este papel de mediación.

La figura del acompañante, como garante del respeto a los derechos, cobra un papel especial

La experiencia de una de las personas que participó en los seminarios es un buen ejemplo del ejercicio de derechos. Katia tiene una parálisis cerebral que apenas le permite pequeños movimientos. Para ella fue conseguir el derecho a utilizar el transporte público. Hasta el momento, tenía dificultades para subir al tren que la llevaba desde su casa al centro de día, debido a que la distancia que existía entre el andén y la plataforma era impracticable para acceder con su silla de ruedas. En un principio, el personal de la estación la subía a pulso o colocaban las rampas cuando llegaba el tren. Actualmente, hay una rampa en cada tren y cualquier persona que lo necesite lo puede utilizar. ¿Cómo lo consiguió? Presentándose a diario a coger el tren, obligando con ello al personal de la compañía a colaborar para acceder al tren, hasta que el problema llegó a la dirección, y se le buscó una solución. Su tenacidad, el convencimiento de que subirse al tren es un derecho que puede ejercer como las demás personas ha producido el efecto deseado.



Apoyar más que cuidar

Durante muchos años hemos desarrollado toda una metodología del cuidado de la persona más indefensa, desde una perspectiva vertical: el otro es objeto de nuestra atención. El apoyo implica poner los medios a su disposición para que la persona sea protagonista de su vida. En el método tradicional, “yo cuido de ti”, en el nuevo paradigma “yo apoyo tu voluntad”.

El término cuidar tiene una connotación de pasividad de quien recibe atención. Efectivamente, podemos precisar de determinados cuidados en algunas situaciones de dependencia, pero eso no significa que se necesite ser atendido en todos los aspectos.

Hemos asumido con excesiva frecuencia un papel de control absoluto sobre la vida de la persona, tratándole como carente de capacidades, incluso la de cuidar de sí misma. Es evidente que partimos de un modelo asistencialista que vincula a la persona con discapacidad como un paciente objeto de cuidados permanentes. La discapacidad no es una enfermedad, puede haber sido provocada por una enfermedad, pero la limitación que nos afecta generalmente no es objeto de tratamiento, como puede precisar la patología que tuvimos o tenemos. Habitualmente se sigue un esquema clínico-rehabilitador, que reproduce la metodología de cuidados. Para avanzar, proponemos superar este modelo rehabilitador por un modelo de apoyos.

Apoyar supone contar con la persona como agente activo, como protagonista, y a los demás corresponde la tarea de aportar los elementos necesarios para que pueda hacer por sí misma lo que se propone, al máximo de sus posibilidades. No es solo un cambio terminológico, una denominación diferente carente de contenido. Se trata de desempeñar un papel distinto al tradicional, al que nos han formado incluso. Nuestro rol deja de ser intervencionista para pasar a ser de apoyo.

En el método tradicional, “yo cuido de ti”, en el nuevo paradigma “yo apoyo tu voluntad”

¿Qué cosas tendríamos que dejar de hacer?:

Organizar los servicios en función de nuestro criterio, sin contar con las personas que van a usarlo; llevar a las personas de un lado para otro, de una actividad a otra, sin contar siquiera con su parecer, solo porque toca a esa hora; fijar horarios de comida, aseo y encamado sin tener en cuenta si se tiene hambre, ganas ir al servicio o sueño; llevar por la calle de la mano al grupo, aunque sean adultos, “para que estén mejor controlados”; realizar el aseo sin contar con la participación de la persona usuaria, para acabar primero; dar de comer, para evitar que se manche o porque tarda mucho; hacer siempre las mismas preguntas, y contestar nosotros mismos con la respuesta que queremos oír, etc.

El modelo de apoyos nos propone que no sea la organización grupal de actividades la que nos imponga, sino la persona, sus necesidades particulares, su perspectiva de desarrollo personal. Las actividades cotidianas serían aprovechadas para producir una mayor autonomía, en vez de tener que hacerlas creando dependencia, “por el hábito que otros tienen de hacerlo por mí”.

Repetimos que si prima la actividad programada sobre lo que la persona puede hacer por sí misma, favorecemos la heteronomía, el que otros hagan las cosas que me corresponden. Si eso se produce a diario, o con mucha frecuencia, se convierte en un hábito. Tendremos entonces servida en bandeja la dependencia, es decir que precisaremos permanentemente que otras personas hagan actividades que yo podría hacer.

¿Hay otras prácticas más adecuadas? Evidentemente, sí, aunque la corriente asistencialista, potenciadora de dependencia, sea muy fuerte, sabemos que el beneficio en calidad de vida consiste en procurar una forma de actuación profesional que ponga a la persona en el centro de todo.

Lo deseable es apoyarnos en otra persona solo en aquello que nos resulta imposible

Avanzar en la autonomía supone que todos participemos de estas decisiones, y desde luego que nos pongamos todas las prendas posibles por los propios medios, y solamente en lo que no podamos, recibir ayuda. Lo deseable es apoyarnos en otra persona solo en aquello que nos resulta imposible (atar cordones, meter botones, sacar mangas...).

Ir al comedor de forma rutinaria, sentarse a desayunar, con todo puesto sobre la mesa, resulta poco edificante. Sería más constructivo que los miembros de la comunidad participaran en poner la mesa, recogerla y limpiar los útiles una vez terminado. Habitualmente cada mañana decidimos lo que nos apetece tomar, lo lógico es contar con el apetito y la preferencia de la persona en ese momento.

Ocupar el día que queda por delante resulta un problema cuando la inactividad es la tónica. Si otras personas tienen decidido lo que debemos hacer, difícilmente aprenderemos a emplear el tiempo, que es algo distinto a ocuparlo,

a entretenerse. Solo si nuestro tiempo no tiene valor, porque nada tenemos que aportar, habrá que ocuparlo, porque la falta de actividad produce en el ser humano trastornos comportamentales o alteraciones psicológicas (irritabilidad, agresividad, tristeza, depresión...). Lo vemos en muchos centros asistenciales. Aprender a emplear el tiempo en aquello que nos satisface, que resulta creativo, útil incluso, es uno de los temas esenciales en los que podemos apoyar. Para ello hay que descubrir las preferencias, aficiones y gustos de cada ser individualmente. La ocupación no puede ser un objetivo, sino un medio para conseguir otros objetivos formativos, de capacitación, entrenamiento laboral, etc. Debe ser una forma de descubrir las habilidades individuales, ya que toda actividad debe tener una finalidad.



Apoyar supone buscar con la persona aquellas actividades que son útiles en su vida, que aumentan su autoestima, que producen un prestigio social, que le crean una satisfacción personal, que permiten acceder al empleo, si es su objetivo. Esto constituye una parte del proyecto personal que vamos creando, tomando pequeñas decisiones sobre las actividades que queremos hacer, aquellas que nos gustan hacer, que nos satisfacen. Es una de las tareas esenciales del acompañante, que lejos de cuidar, busca oportunidades para que cada persona logre descubrirse.

Precisamente, Paloma una joven estudiante de derecho, con movilidad reducida, a través de su participación en los seminarios, relata cómo su vida ha cambiado por completo desde que tiene a su lado a un asistente personal. Se siente una persona con más libertad, con más facilidad para ir a estudiar en igualdad de condiciones, para ir a la discoteca, hacer gestiones bancarias que antes no podía realizar e incluso para tener una relación de pareja. Paloma tuvo la oportunidad de elegir a su asistente personal, no fue impuesta por nadie y gracias a ella y a la relación de confianza que se ha establecido puede realizar las mismas actividades al igual que el resto de las personas.

Acompañarme sin dirigirme

La vida independiente a la que aspiramos implica riesgos. Entre ellos afrontar los retos de la vida, hacer proyectos, equivocarse en el camino iniciado. La autonomía no es solo una aspiración, entraña implicación, compromiso y reclamar apoyos exclusivamente en lo que se necesita, y solo por el tiempo necesario. Llevar el timón de nuestra vida puede requerir un acompañamiento, pero nunca dejar en otros la dirección de nuestra propia existencia.

La vida independiente a la que aspiramos implica riesgos

La metodología del acompañamiento promueve lo esencial de la autonomía personal, la capacidad de decidir en cualquier circunstancia, según el grado de limitación que tengamos en cada momento, pero respetando siempre este elemento esencial de la dignidad humana: su libertad.

Algunos grupos reivindican el respeto a los derechos humanos de las personas con discapacidad, y piden a las instituciones internacionales que se impliquen en velar por su cumplimiento. El debate no se plantea en términos de conveniencia, de búsqueda solo de un trato más adecuado, sino de exigencia de respetar los derechos fundamentales como seres humanos. Es evidente que formar parte de la diversidad humana no puede constituir motivo alguno para disfrutar de derechos de forma más restringida. No otorga a otros, incluida la propia sociedad, la potestad para regir la vida de quien no puede hacerlo por sus propios medios.

Se echa en falta un verdadero compromiso de muchas organizaciones que se han constituido para defender los derechos de las personas con discapacidad, y sin embargo son principalmente prestadoras de servicios. Sus reivindicaciones, en ocasiones, van más dirigidas a fortalecerse como organización, que a la defensa de los derechos de cada persona, incluso si fuera preciso exigiéndoselos a los familiares, a la propia entidad.

Acompañar a la persona supone también ser garante, velar por garantizar sus derechos humanos

Acompañar a la persona supone también ser garante, velar por garantizar sus derechos humanos. No se trata de asumir un papel de gendarmes, denunciando todo lo que ocurre, pidiendo sanciones por ello. La labor es de estar atentos, y rechazar algunos hábitos que aunque están muy extendidos son perjudiciales para la persona y, evidentemente, el de decidir por ella, organizándole la vida hasta en los mínimos detalles.

La alternativa, la tarea imaginativa que podemos emprender, es poner los medios para que pueda desarrollar su propio proyecto vital, su proyecto personal. Se trata de aportar oportunidades de conocer el mundo que nos rodea. Para elegir es necesario saber las alternativas que existen y las posibilidades que tenemos de alcanzarlas. Es preciso entrenar en la toma de decisiones. Cada cual a su nivel, de las más sencillas a las más complejas. Si nos preparamos para ser personas resueltas, decididas, los problemas que nos presenta la vida, los iremos solventando con entereza.

Un primer paso es evitar llevar la iniciativa, dar tiempo, permitiendo que se tenga margen propio. Todos necesitamos espacio en el que nadie más manda, donde nos sentimos con plena libertad. También el tiempo es necesario. Nos contrariamos mucho cuando se nos exige tomar decisiones apresuradamente. Para aprender, necesitamos disponer de tiempo, sin que nadie se adelante.

El liderazgo profesional puede desarrollarse con un modelo, el nuestro, del que tenemos el convencimiento de ser el mejor, pero sin imponerlo, siendo más autor que autoridad, en el que nuestra intervención sea más creativa que impositiva. La creatividad se manifiesta en que vamos descubriendo con la persona sus gustos, y organizamos conjuntamente actividades para que pueda disfrutarlos. Viajar, conocer gente, pintar... y un sin fin de aficiones que enriquecen nuestra vida. Debemos buscar las más afines a cada cuál.

El proyecto de vida también precisa con frecuencia de una capacitación para trabajar en aquello que nos gusta y proporciona recursos suficientes para vivir del trabajo. Es clave descubrir juntos aquellas actividades formativas que conllevan una capacitación profesional suficiente para ocupar un puesto de trabajo con dignidad. Si los estudios vienen a demostrar que la mayor desventaja en el mercado de trabajo de las personas con discapacidad no son sus limitaciones, sino su menor formación, es obvio que debemos intensificar los esfuerzos en apoyar en su capacitación laboral. También sabemos que las personas con limitaciones, con buena formación, salen adelante en la práctica totalidad, al igual que personas bien formadas que han tenido una discapacidad sobrevenida. El ejemplo de Stephen Hawking es uno de los más significativos de nuestro tiempo.



Acompañar en la formación, en la búsqueda de empleo puede facilitar las cosas, esa es la tarea que podemos emprender juntos. No se trata de buscarle un trabajo solamente, sino de aprender a buscarlo, de formarse adecuadamente para ello, de aprender a preparar un currículum, de ensayar cómo afrontar una selección, de saber estar en una entrevista de trabajo.

El acompañamiento supone que los centros especiales de empleo sean una oportunidad donde cada persona descubre sus capacidades, adquiere las habilidades laborales para encarar el reto de conseguir un trabajo. Algunas familias se empeñan en que sus hijos trabajen siempre en un centro protegido. Así, lejos de promover su autonomía, limitan sus posibilidades de conocer a otras personas, de tener un empleo más adecuado a sus preferencias, y ejercer su derecho a vivir en la comunidad, a relacionarse en el entorno abierto.

El otro mundo, el protegido (y a veces también restringido), debe ser solo un paso en el itinerario personal, permanecer allí limitará en el necesario crecimiento de la autonomía.

También limita el miedo a que pueda disponer de un hogar. Todas las personas tendemos a crear nuestra propia casa, con la persona o personas que hemos elegido. Necesitamos ese espacio de intimidad donde hacemos la vida que nos apetece, descansando, entreteniéndonos... Es el lugar donde se producen los momentos en que no nos sentimos observados, que podemos estar sin guardar las formas, las normas sociales convencionales. Lo necesitamos, por ello tantos jóvenes quieren independizarse. Sin embargo, muchas personas con discapacidad tienen que contemplar cómo se pasa la vida viendo emanciparse a sus hermanos, y ellos no pueden. Acompañar implica facilitar este proceso de aprender a manejar el hogar, hacer la compra, la limpieza, la comida, administrar la economía que lo hace sostenible, y también prestar apoyo en aquellas labores que se precisan para que funcione adecuadamente su vivienda.

El objetivo es lograr que la vida independiente sea exitosa

El objetivo es lograr que la vida independiente sea exitosa, prestando los apoyos necesarios para ello, en vez de demostrar que eso es imposible. Si los

apoyos son escasos, si no damos la confianza en que puede lograrlo, posiblemente estemos poniendo las dificultades suficientes para que se produzca el fracaso.

También en la ancianidad precisaremos de apoyos para conservar la vida independiente que habíamos logrado en otras épocas de la vida. Necesitar del apoyo de otros no otorga la capacidad de usurpar el derecho a seguir dirigiendo la propia existencia. Acompañar requiere contar con lo que la persona quiere, apoyándole solo en aquello que nos demanda, salvo que las facultades mentales aconsejen actuar también en la toma de algunas decisiones. Pero eso tendrá que determinarlo el especialista, o el juzgado, no cualquiera. Es probablemente en la edad avanzada cuando más agradecemos ambas situaciones: que nos presten apoyo en aquello que necesitamos, y que se respete nuestra independencia, para seguir llevando el timón de nuestra existencia.

La experiencia de José Luís, persona con discapacidad intelectual y trabajador de un centro especial de empleo, ilustra de forma clara como él mismo, al cambiar su situación personal tras el fallecimiento de su madre, toma la importante decisión vivir solo, en su propio hogar. Sin embargo, se da cuenta de las dificultades que entraña esta responsabilidad, por lo que ve la necesidad de aprender a llevar un hogar con todo lo que ello implica (aprender a cocinar, llevar la economía doméstica...). Desde hace tiempo, una persona le viene acompañando en esta ardua tarea de vivir de manera independiente. José Luís tiene claro cuál es su objetivo, lo que quiere conseguir en la vida; pero también tiene claro que necesita el acompañamiento de una persona que le guíe en el día a día.

Vivir en la comunidad

La vida en la comunidad nos permite crecer como personas, porque casi todo lo que somos lo debemos a la convivencia.

Durante mucho tiempo se ha considerado que las personas más “vulnerables” serían mejor tratadas en entornos protegidos, fuera de una sociedad que no comprende a los diferentes, que se muestra burlona a veces hacia las debilidades humanas, cuando no agresiva y despiadada. Muchas familias han sufrido los desprecios hacia su hijo de algún vecino, compañero e incluso “profesionales”. Las miradas de extrañeza, de rechazo o de evitación son como cuchillos clavados en el corazón de quien dedica todo su cariño sobre el ser tan querido.

Este tipo de situaciones, entre otras, han alimentado esa pretendida necesidad de crear entornos especializados para personas especiales de la que venimos hablando. Podemos estar en parte de acuerdo con el problema, pero

no en la solución adoptada. Si buscamos una solución a la adversidad que sufre nuestro hijo, buscándole un entorno teóricamente más apropiado, estamos produciendo dos males mayores: uno el de la segregación, que produce marginación, y otro de perder la oportunidad para modificar el entorno, educando a la sociedad a tratar adecuadamente a toda su ciudadanía.

Afortunadamente estamos acabando con esos miedos, y hemos avanzado sustancialmente en los derechos de las personas gracias a la lucha emprendida por familiares, por las propias personas, para producir cambios en la sociedad. Así vivir en la comunidad se ha reconocido como un derecho fundamental en la Convención de Naciones Unidas. La solución a las actitudes sociales marginadoras es procurarles los apoyos para que la convivencia en la comunidad sea exitosa. Habrá que procurar además los cambios en el entorno que lo hagan posible.

Evidentemente para conseguirlo resulta imprescindible promover la autonomía en todos los aspectos posibles, dotar a la persona de las estrategias de relación social que precisamos para movernos en este complicado entramado de las relaciones humanas.

Enseñar a nuestro hijo a convivir con los demás niños es clave, pero también lo es que los demás niños crezcan con la lección bien aprendida de saber tratar, relacionarse, con personas con mayores limitaciones. El niño que crece sin conocer esta realidad, tan habitual de la naturaleza humana, tendrá probablemente serios problemas cuando deba afrontar alguna situación así a lo largo de su vida, cuando se le presente con un hijo, un hermano, su padre, su madre o en sí mismo. Necesitamos convivir en la diversidad para aprender a afrontar las limitaciones humanas con naturalidad, no como algo desgraciado de lo que evadimos. No se puede huir de una realidad que todos y todas vamos a conocer.

La interacción con las necesidades de los demás nos hace sentir mejor, útiles a la comunidad, creando satisfacciones de gran calado, que todos los jóvenes deberían conocer. Es necesario dinamizar la convivencia entre todo tipo de jóvenes, los más dotados y los que tienen mayores limitaciones. Precisamos organizar actividades conjuntas y no diferenciadas para “discapacitados”. Es necesario contar con especialistas en dinamización juvenil que apoyen la participación de los jóvenes con necesidades de apoyo en las actividades organizadas para todos. Parece lógico pensar que si los niños crecen juntos, si los jóvenes se educan en el respeto y el apoyo a las limitaciones de los demás, cuando sean adultos tendrán un trato cercano, igualitario, con quien se encuentren, y asumirán la situación de discapacidad con mayor naturalidad cuando la conozcan en su propia existencia.

Probablemente si hemos procurado que nuestro hijo conviva con los demás en la escuela, en el barrio, el pueblo, y se le conozca personalmente, no por



Es necesario dinamizar la convivencia entre todo tipo de jóvenes, los más dotados y los que tienen mayores limitaciones

su discapacidad, sino por sus valores y capacidades, será más sencillo que el día que “faltemos” pueda participar en la comunidad de acuerdo a sus posibilidades.

Vivir en la comunidad también significa poder participar de las actividades que realizan los demás y como los demás. Habitar en viviendas más que en residencias, ir al cine con amigos y amigas de todo tipo, y no solo con los de mi centro. Tener trabajo por mi valía, y no solo por mi discapacidad. La vida en comunidad desde los inicios de nuestra infancia es fundamental para crear la cultura social en la que las personas, todas, debemos disfrutar de este derecho. Así cuando lleguemos a la ancianidad podremos permanecer en nuestro hogar, ser tratados como personas de edad, no como “viejos”, y tener la oportunidad de transmitir nuestros valores, en vez de comprobar que nuestra experiencia, lo que la vida nos ha enseñado, resulta poco interesante a nuestros hijos, porque lo consideran de otros tiempos, trasnochado.

Necesitamos construir una comunidad abierta, para que la vida social sea posible aportando cada persona los valores, las capacidades que tenemos. Una sociedad que desaprovecha todos sus recursos humanos y las capacidades de toda su ciudadanía, se limita, también, en sus posibilidades de desarrollo.

Tomas Castillo Arenal
Director gerente de Amica
Presidente de la Federación Española de Fibrosis Quística
correo@amica.es

Bibliografía

- Castillo T.** (2013). *Avanzar en mi INdependencia. El derecho a la autonomía personal*. Torrelavega: Amica.
- Castillo T.** (2009). *Aprendiendo a vivir. La enfermedad: descubrir las posibilidades que hay en mí*. Torrelavega: Amica.
- Castillo T.** (2007). *Déjame intentarlo: La discapacidad: Hacia una visión creativa de las limitaciones humanas*. Barcelona: Ed. CEAC.
- Asociación Amica** (2006). *Descubriendo capacidades: Principios y valores que unen voluntades*. Cantabria: Gobierno de Cantabria, Consejería de cultura, turismo y deporte.