

# Apoyando proyectos de vida inclusivos

## Claves para transformar las prácticas socioeducativas de personas adultas con discapacidad intelectual

ISSN (Ed. Impr.): 1889-4208  
Recepción: 03/06/2010  
Aceptación: 02/09/2010

**Maria Pallisera Díaz**  
Departamento de Pedagogía.  
Universidad de Girona

### RESUMEN

En el marco del modelo social de la discapacidad cobran importancia la autodeterminación y autogestión de las personas con discapacidad intelectual, replanteando la relación de poder entre profesionales y usuarios. Por ello, la transformación de las prácticas socioeducativas en la construcción y logro de proyectos de vida personalizados constituye un reto para los servicios dirigidos a personas adultas con discapacidad.

El objetivo del presente artículo es mostrar, a partir de la revisión de literatura y el análisis de buenas prácticas, algunos elementos clave que facilitan esta transformación. En primer lugar, se presentan las líneas principales de la nueva conceptualización de las personas con discapacidad intelectual como protagonistas de sus proyectos de vida. Seguidamente, y después de contextualizar brevemente el escenario formado por los servicios de adultos en España, se presentan algunas estrategias e instrumentos básicos para la transformación de las prácticas educativas. En las conclusiones se incide en los retos que estas claves plantean en nuestro contexto.

### PALABRAS CLAVE

Inclusión social; Discapacidad intelectual; Servicios de Adultos; Planificación centrada en la Persona; Autogestión

### ABSTRACT

Nowadays, the social model of disability enforces autodetermination and self-advocacy of people with intellectual disabilities, and opens a new way to understand the relation between staff and users. So, transforming socioeducative practices is a challenge for the services working with people with disabilities.

The objective of this paper is to show, from the analysis of literature and good practices, some key elements addressed to facilitate the transformation of the services. First, we present the main features of the new conceptualisation of people with disabilities as a main actors in their lives. Afterwards, we contextualise the scenario of adult services in Spain, presenting some basic strategies and instruments addressed to the transformation of educative practices. In the conclusion, challenges related to implementation of these key elements in our context are shown.

### KEY WORDS

Social inclusion; intellectual disability; Adult services; Person-Centred Planning; Auto-advocacy.

(Pp. 69-88)

## 1. Introducción

Desarrollar un rol laboral, participar en actividades formativas más allá de la secundaria obligatoria de acuerdo con los intereses particulares, vivir en un hogar propio, participar en distintos espacios sociales de la comunidad (espacios culturales, de ocio, voluntariado, etc.), tener relaciones sociales y personales satisfactorias, son objetivos que se incluyen, con distintos matices, en los proyectos vitales de las personas adultas. Aunque el nivel de logro es variable en cada uno de los procesos personales que llevan a la vida adulta, las personas con la etiqueta de discapacidad intelectual experimentan aún mayores dificultades para que sus proyectos de inclusión social se hagan realidad. A pesar de la incidencia de los planteamientos inclusivos, y del desarrollo legislativo producido a lo largo de las últimas décadas en nuestro país, el logro de objetivos relacionados con la inclusión social entendida como asegurar para ellas las oportunidades que les permitan el mismo acceso a actividades, roles sociales y relaciones que los ciudadanos sin discapacidad (Bates y Davis, 2004), constituye aún un objetivo lejano.

Como se plantea en Culham y Nind (2003), en el centro de la inclusión está el derecho de ser tratado con respeto y de poder acceder a una oferta de oportunidades que abran posibilidades a la realización de proyectos de vida. La realización de procesos inclusivos, desde esta perspectiva, se enmarca en el modelo social de la discapacidad, y se responsabiliza a todos los miembros de la sociedad en ellos. La acción debe centrarse no en aquello que las personas no pueden hacer, sino en lo que pueden realizar. Por consiguiente, el modelo social invita a la recuperación del propio poder por parte

de las personas socialmente devaluadas y a la defensa de los propios derechos (Godley, 1997). En el ámbito de los servicios, se reclama un proceso de reforma y reestructuración que permita a las personas con discapacidad intelectual ocupar una posición que les permita reclamar y ejercer sus derechos.

Los profesionales constituyen un elemento clave para la transformación de los procesos educativos. El camino hacia un modelo en el que la persona con discapacidad se convierte en el centro de la acción reclama una reconceptualización de la relación educativa y un reequilibrio de las relaciones de poder. Para emprender procesos que permitan avanzar en este sentido es absolutamente imprescindible la motivación, complicidad y acuerdo de los profesionales. El conocimiento de estrategias, instrumentos y condiciones que han construido buenas prácticas en este ámbito en diversos contextos es un elemento básico para que los profesionales dispongan de los recursos necesarios para emprender los propios procesos de cambio (Kendrick, 2008).

Ahora bien, el paso de la teoría a la práctica no es fácil. Aunque durante las últimas tres décadas se han producido avances importantes, la falta de tradición y la relativa juventud de nuestros servicios socioeducativos, comparados con los del norte de Europa y los países anglosajones, son unos elementos que contribuyen a un lento proceso de transformación de las prácticas socioeducativas. Estamos de acuerdo con Ibáñez y colaboradores (2009), quienes plantean que el cambio en las prácticas es particularmente difícil al exigir un cambio de actitud, de pensamiento, de estilo de trabajo y de cultura organizativa. Se hace necesaria la transformación de las prácticas educati-

vas para apoyar proyectos de vida personalizados y ello implica, como señala Kendrick (2009), flexibilizar los servicios y modificar las actuaciones profesionales.

El objetivo del presente artículo es mostrar algunos elementos clave de transformación de las prácticas socioeducativas para apoyar a las personas con discapacidad en la construcción y logro de proyectos de vida propios. Es decir, pretendemos realizar una contribución a la compleja tarea de dar respuesta a la pregunta: ¿cómo pueden los servicios construir respuestas para cada persona a partir de sus necesidades individuales? Nos basamos para ello, además de la revisión de literatura, en el estudio y análisis de buenas prácticas a partir de la información obtenida en visitas de servicios, conversaciones y entrevistas a profesionales directamente implicados en procesos de inclusión social en el contexto anglosajón<sup>1</sup>, lo que nos ha permitido corroborar, directamente a través de sus profesionales, algunas de las principales claves que facilitan la transformación de los procesos conducentes a la realización de proyectos personalizados desde una óptica inclusiva.

Estructuramos este artículo como sigue: en primer lugar, dedicamos un apartado a presentar las líneas principales de la nueva conceptualización de las personas con discapacidad intelectual como protagonistas de sus proyectos de vida. Seguidamente, y después de contextualizar

brevemente los rasgos básicos del escenario de los servicios de adultos en España, nos centramos en plantear algunas de las principales claves (condiciones, estrategias, instrumentos) para la transformación de las prácticas educativas. En las conclusiones se incide en los puntos básicos que orientan el cambio y en los retos que plantean en nuestro contexto.

## 2. Autodeterminación, autogestión y empoderamiento: recuperando el control de la propia vida

El trabajo con las personas con discapacidad está condicionado por la forma en que las visualizamos. Durante mucho tiempo ha dominado el *modelo centrado en el déficit* (modelo médico), que es el modelo de los estereotipos, de las etiquetas, basado en categorías que despersonalizan porque no tienen en cuenta la idiosincrasia, las preferencias, capacidades y necesidades de apoyo individuales. Desde esta perspectiva, lo que interesa es realizar un diagnóstico que permita adjudicar la etiqueta, y a partir de aquí se ubicará la persona al servicio donde se presta atención a todas las personas que comparten la misma etiqueta, presuponiendo que todas ellas experimentan las mismas necesidades de atención. Al lado de éste, el modelo

<sup>1</sup> Estas visitas y entrevistas se realizaron en Irlanda durante los meses de enero-mayo del año 2010. Este país comparte la conceptualización de la discapacidad dominante en el ámbito anglosajón, y a lo largo de los últimos quince años se ha producido un proceso de reestructuración de los servicios para potenciar la inclusión en la comunidad desde el modelo de apoyos personalizados. Se han realizado entrevistas a profesores de la Universidad expertos en discapacidad (Dr. Maire Leane, del University College en Cork; Edurne García Iriarte, del National Institute of Intellectual Disability del Trinity College en Dublin; Miriam Twomey, del M.Inmaculate College de Limerick); responsables de servicios (Mary Stoye, de Rosmini, en Bandon; Eamon Finn, y Deirdre Collins, de Brothers of Charity en Ennis; Mary Desmond, de Cope Foundation en Cork; Paul Seymour, del Rehabcare en Cork); a expertos en el ámbito de la Auto-Defensa (Self-Advocacy) (Anne Holden, asistente social en un servicio de Autogestión externo y los miembros del grupo de autogestión del Cork Advocacy Committee); Deirdre Carroll, directora de Inclusion Ireland (Asociación Nacional para las Personas con Discapacidad Intelectual, que tiene como objetivo la promoción de los derechos de estas personas en Irlanda para facilitar su plena participación en la sociedad). A todos ellos agradecemos su apoyo, confianza y tiempo, que nos ha permitido conocer de forma contextualizada las estrategias innovadoras que se están llevando a cabo en este país para construir un modelo de apoyos personalizado dirigido a potenciar la inclusión social.

social apuesta por las capacidades de las personas, por sus demandas y por los apoyos que pueda requerir para desarrollarse con la máxima autonomía en el logro de sus proyectos de vida. Un modelo que pone el acento en las capacidades y demandas de la propia persona; la persona tiene unas necesidades pero sobre todo unas capacidades que abren paso a posibilidades reales de participación y autonomía.<sup>2</sup>

Más allá de la presencia e incluso de la participación de las personas con discapacidad en los programas y los procesos articulados para ofrecerles apoyo, se reconoce la necesidad de una implicación activa y de su protagonismo en los procesos de toma de decisiones que conducen a la vida adulta. Se considera un elemento básico el desarrollo de objetivos a partir de la implicación y participación activa de la persona con discapacidad en la planificación y toma de decisiones, así como en la evaluación de su progreso. En la medida que se hace necesario el autoconocimiento, la toma de decisiones, la capacidad de defender los propios intereses y necesidades –autogestión, el mostrar capacidad de independencia en la realización de distintas actividades, etc., la *autodeterminación* se configura como un ámbito de formación necesario. Actuar de forma autodetermi-

nada implica que las personas muestren la capacidad de actuar como agentes causales en sus propias vidas y escoger y tomar decisiones en relación a su calidad de vida libres de influencias o interferencias externas innecesarias (Wehmeyer y otros, 1998). Ello implica aprender habilidades para escoger, tomar decisiones, resolver problemas, correr riesgos, hablar por uno mismo y defender los propios derechos (autogestión como *self-advocacy*, entendida como el hecho que las propias personas que sufren desvalorización social se responsabilicen y defiendan sus propios derechos) (Walmsley y Downer, 1997)<sup>3</sup>, así como liderazgo, autoconsciencia, autoconocimiento... con el objetivo de tomar el control que tradicionalmente tienen los profesionales y los representantes de las instituciones, para jugar un papel decisivo en sus propias vidas.

La tabla 1 permite comparar la visión de la persona con discapacidad desde el modelo centrado en la persona (columna izquierda) con el modelo tradicional (columna derecha). Una de las frecuentes críticas que reciben los modelos de autodeterminación y autogestión está relacionada con las dificultades que experimentan las personas con necesidades de apoyo intensivas para actuar bajo esta óptica. En este sentido, son interesantes las aportaciones

<sup>2</sup> En el contexto de este modelo, las nuevas conceptualizaciones de la discapacidad intelectual apuestan decididamente por el modelo de apoyos personalizado (Luckasson et al, 2002; Verdugo, 2003).

<sup>3</sup> El concepto “self-advocacy”, que se viene traduciendo como “autogestión” en nuestro contexto, alude al hecho de hablar y/o actuar en beneficio de uno mismo, mientras que “advocacy” se refiere a actuar en nombre o a favor de un grupo de personas que comparten una misma característica. Los orígenes del movimiento se remontan al trabajo de asociaciones de padres en el contexto de los EE.UU después de la segunda guerra mundial, y específicamente en la década de los 50, cuando la inexistencia de servicios lleva a los padres a organizarse para reclamar el desarrollo de servicios para personas con discapacidad. Sin embargo, se reconoce formalmente que el movimiento se inicia en el período comprendido entre finales de los 70 y principios de los 80, cuando el concepto es definido por parte de personas sin discapacidad. El desarrollo de movimientos a favor de los derechos civiles de los ciudadanos que apoyan específicamente a los grupos minoritarios que ven peligrar sus derechos coincide con los movimientos de desinstitutionalización, la articulación y aplicación de la filosofía de la normalización, incidiendo en reivindicar la necesidad de que las personas con discapacidad hablen por sí mismas y se constituyan en sus propias defensoras. Las primeras iniciativas del movimiento se ubican en Escandinavia, Canadá, EE.UU., Reino Unido (William y Shultz, 1982). Es interesante destacar que, previamente al reconocimiento “formal” del movimiento, se encuentran numerosas experiencias de autogestión de personas con discapacidad que se muestran como formas de resistencia, generalmente en contextos institucionalizados (Goodley, 2005; Mitchell et al, 2006). El análisis de numerosas historias particulares protagonizadas por personas con discapacidad intelectual muestran la resiliencia de estas personas, como capacidad de resistencia a la opresión; en este sentido, Goodley (2000:131) plantea que la autogestión podría ser definida como el reconocimiento público de la resiliencia de las personas con dificultades de aprendizaje.

de diferentes autores para comprender que la existencia de diferencias en la ejecución de estas habilidades es una circunstancia natural y que simplemente necesita de apoyos determinados. Así, Wehmeyer (1998) alude a distintas interpretaciones equívocas del concepto de autodeterminación, que frecuentemente generan reticencias en el ámbito profesional hacia la adopción del concepto, sobre todo cuando se trabaja con personas con necesidades de apoyo de carácter intensivo: no se debe asimilar la autodeterminación como ejecución independiente, control absoluto, ni plantear que la conducta autodeterminada es siempre exitosa, ni que siempre supone oportunidades, ni que conduce a unos objetivos únicos o universales, ni supone exclusivamente escoger. Por su parte, Williams y Shoultz (1982) plantean que las dificultades que muestran las personas con serias dificultades de aprendizaje para

mostrar una conducta autodeterminada se debe básicamente a la falta de recursos actuales para poderlas formar adecuadamente en estas habilidades, pero ello no es obstáculo para que puedan estar presentes y participar de actividades dirigidas a potenciar su autogestión, con la ayuda necesaria. Walmsley y Downer (1997) plantean la oportunidad de la discriminación positiva, potenciando la presencia y participación de personas con dificultades de comunicación y/o necesidades de apoyo significativas en actividades socialmente significativas. Desde una perspectiva actual, Cobb y Alwell (2009) señalan que con los soportes adecuados, por ejemplo incluyendo a compañeros, mentores y amigos como participantes activos, las personas con dificultades de aprendizaje severas pueden participar activamente en los procesos de toma de decisiones relacionados con sus proyectos adultos.

<b>Modelo centrado en la persona: Percepción de la persona con discapacidad intelectual: hacia su promoción</b>	<b>Modelo tradicional: Percepción de la persona con discapacidad intelectual: hacia su protección</b>
Adulto	Como un niño/a
Imagen valiosa, como una persona que puede actuar con responsabilidad	Como una persona que necesita ser entretenida
Una persona capaz de autoconfianza y valor	Una persona débil, incapaz
Una persona capaz de hablar en beneficio propio, capaz de defender sus propios intereses	Una persona incapaz de tomar parte en procesos de autogestión
Una persona capaz de aprender las habilidades relacionadas con cooperar con los demás y tomar decisiones.	Una persona incapaz de aprender estas habilidades
Una persona capaz de decir cosas importantes y que vale la pena escuchar	Una persona que no tiene nada a decir que valga la pena escuchar
Una persona capaz de actuar desinteresadamente en beneficio de otras personas	Una persona egoísta, incapaz de entender las necesidades de los demás
Una persona que tiene mucho para ofrecer	Una persona que presenta bastantes problemas
Una persona capaz de tener una voz por ella misma	Una persona que necesita que nosotros hablemos en su nombre

**Tabla 1. Comparación de las visiones de la persona con discapacidad: la persona con discapacidad como protagonista de su propia vida versus visión tradicional. (Adaptado de William y Shoultz, 1982:125-6).**

Sin duda, estos nuevos planteamientos conllevan implicaciones en relación a la organización tradicional de los servicios y a las prácticas profesionales. Como se-

ñalan Swain et al (2003), más allá de las connotaciones del concepto "cuidar" (concepto dicotómico, que implica por una parte amor y preocupación, y por

otra remite a control, poder y opresión), la autodeterminación y autogestión llevan a un *empoderamiento* de las personas hasta ahora etiquetadas o consideradas como personas con discapacidad. El empoderamiento remite a un proceso por el cual las personas llegan a ser capaces de tomar el control de sus circunstancias y conquistar objetivos, así como de trabajar para mejorar su calidad de vida (Baistow, en Harris, 2000)<sup>4</sup>. Dempsey y Foreman (1997) plantean la necesidad de establecer relaciones de respeto mutuo entre los proveedores de servicios y los que los reciben, así como oportunidades reales para que se puedan producir efectivamente los procesos de toma de decisiones en contextos de poder compartido.

### 3. Claves para la transformación de las prácticas socioeducativas en contextos de inclusión social

Los servicios dirigidos a las personas adultas con discapacidad intelectual configuran básicamente un espacio protegido. Desarrollados a partir de la Ley de Integración Social del Minusválido (1982) desde la perspectiva del modelo médico o centrado en el déficit, se compone de

servicios que pretenden dar respuesta a las necesidades residenciales, laborales y de atención diurna de las personas con discapacidad. Las personas con discapacidad son asignadas a uno de los diversos servicios a partir del diagnóstico de su capacidad intelectual. En la configuración de servicios y en la propia normativa utilizada para el diagnóstico de la discapacidad intelectual<sup>5</sup> se presume que las personas que presentan resultados similares en las pruebas dirigidas a la evaluación de su discapacidad presentan necesidades y capacidades similares. Junto a estos servicios específicos encontramos, desde inicios de los años 90, numerosas iniciativas potenciadoras de la inclusión laboral mediante trabajo con apoyo (ECA). Estas iniciativas se desarrollan por lo general al margen de las fundaciones que organizan la amplia gama de servicios dirigidos a personas con dificultades de aprendizaje. No es hasta el 2007 cuando no se produce la esperada y largamente reclamada regulación del trabajo con apoyo (ECA) (Real Decreto 870/2007, de 2 julio), después de un largo y arduo proceso en el que las tensiones internas del sector y el predominio de las medidas proteccionistas dificultaron considerablemente las negociaciones (Jordán y Verdugo, 2007).

Un elemento que añade complejidad a nuestro panorama es que, como conse-

<sup>4</sup> Dempsey y Foreman (1997) plantean que el empoderamiento incluye los siguientes componentes: autoeficacia (o conciencia de que uno mismo puede influir o cambiar una situación); participación y colaboración (una relación colaborativa entre quien recibe la ayuda y quien la pide); sentido de control (el cambio se atribuye a las acciones de la persona implicada); dar respuesta a las necesidades personales (a través de diversas vías que la capacitan y la hacen más competente); comprensión del entorno (la persona tiene la capacidad de realizar un análisis crítico de los servicios, estructuras y fuente formales e informales de apoyo de su entorno); acción personal (hay oportunidades de expresar el empoderamiento de diversas maneras); acceso a los recursos (los recursos pueden incluir amigos y familiares, grupos y organizaciones de la comunidad, servicios de apoyo y grupos de autoayuda).

<sup>5</sup> El Real Decreto 1971/99 de 23 de diciembre establece el procedimiento para la declaración y cualificación del grado de discapacidad. En este documento, que aporta las directrices para el reconocimiento, declaración y cualificación del grado de discapacidad en el conjunto del Estado español, se define el retraso mental como la “capacidad intelectual general significativamente inferior a la media, que se acompaña de limitaciones de la capacidad adaptativa referidas a cómo afrontan los sujetos las actividades de la vida diaria y como cumplen las normas de autonomía personal esperables de su grupo de edad, origen sociocultural y ubicación comunitaria”. Se establecen –a pesar del modelo de apoyos propugnado por la nueva conceptualización de la discapacidad– las categorías siguientes: Capacidad intelectual límite (C.I.70-80), retraso mental leve (C.I.51-69), retraso mental moderado (C.I.35-50) y retraso mental grave y/o profundo (C.I.20-34).

cuencia del retraso en la configuración de los servicios sociales en nuestro país, la incorporación de los profesionales de la acción socioeducativa a los proyectos sociales para personas con discapacidad se ha producido con considerable retraso en comparación con los países europeos. Ello genera en nuestro país una lenta evolución desde los iniciales enfoques asistenciales a las perspectivas inclusivas, así como el escaso reconocimiento de los propios profesionales, generando excesiva movilidad de profesionales y dificultando el establecimiento de equipos estables (Fullana y otros, 2009). No se trata de un problema trivial: pensamos, como Lakin y Standiffe (2005) y Shipler (2004, en Winn y Hay, 2009) cuando critican los bajos salarios de los profesionales responsables de la atención directa de las personas con discapacidad, que la calidad en las acciones para personas con discapacidad sólo puede conseguirse cuando los profesionales formados reciben un salario justo y adecuado que se corresponda con las funciones y competencias necesarias para dar apoyos individuales a las personas con discapacidad en la comunidad. El escaso reconocimiento profesional tienen como consecuencia la escasa participación de los profesionales en escribir y difundir las experiencias innovadoras que realizan, aumentando la brecha entre investigadores y profesionales y dificultando el conocimiento de buenas prácticas.

El modelo de distribución de servicios dominante en nuestro país responde a grandes rasgos al que Kendrick (2007) denomina "modelo de servicios rígido", atribuyéndole 5 características básicas:

- Los servicios son diseñados antes de la incorporación de la persona, por lo que se reducen las posibilidades

de que los servicios den respuesta a las necesidades reales; los servicios tienden a dar respuesta, por el contrario, a las necesidades supuestas.

- Los servicios están diseñados (por otros) para personas, en vez de "con" personas.
- Generalmente los servicios no son negociables, por lo que difícilmente pueden dar una respuesta ajustada a las necesidades y demandas de las personas.
- Se basan en asunciones de necesidades rutinizadas (los servicios se ofrecen en unos periodos de tiempo y horarios fijos, en espacios determinados), suponiendo que las necesidades de las personas no varían. Sin posibilidades de flexibilización, los servicios se convierten en rutinarios, ignorando las necesidades reales de las personas.
- Los servicios se distribuyen a partir de los modelos generados por los profesionales, no a partir de las necesidades individuales.

Ciertamente, aunque nos hemos alejado del modelo de las grandes instituciones que dominaron durante la primera mitad del siglo pasado en la atención a las personas con discapacidad, falta aún camino por recorrer para llegar a un modelo de atención basado en la persona y que construya los apoyos basándose en sus deseos y manifestaciones. Dowson (1997:102-103) aporta una imagen gráfica de la situación actual de las personas con discapacidad en muchos de los servicios cuando plantea que la diferencia principal entre el modelo de las grandes instituciones y el actual es que ahora las personas pueden mirar por la ventana y ver lo que se están perdiendo...

Siguiendo Kendrick (2009), sólo la transformación de los servicios existentes

garantiza que todas las personas tengan la oportunidad de crear y conseguir sus proyectos de vida. La existencia de experiencias en esta línea muestra la posibilidad de su realización.

A continuación vamos a ofrecer algunas respuestas a la siguiente cuestión: ¿Cómo se puede, desde la actual estructura de servicios existente, facilitar los apoyos necesarios para que sus actuales usuarios/clientes puedan desarrollar proyectos de vida propios, participando activamente en las decisiones que implican su vida y teniendo el máximo control posible? Para dar respuesta a esta cuestión, enormemente compleja y que implica una transformación de las prácticas socioeducativas y de los propios servicios, pensamos que una vía inexcusable es la de recurrir a la aportación de profesionales que han protagonizado procesos de transformación paralelos en otros contextos. El análisis de experiencias de transformación de prácticas socioeducativas hacia procesos basados en la autonomía y la autodeterminación de las personas con discapacidad es una fuente excelente para obtener información acerca de cómo construir procesos de cambio positivos. Y los profesionales, como agentes de cambio inexcusables en procesos de innovación, aportan una visión crítica desde la experiencia, visión que es necesaria para abordar los procesos de innovación.

Como se ha comentado en la introducción, se han realizado diferentes visitas

y entrevistas a diversos profesionales y expertos en el ámbito de la discapacidad intelectual en el contexto anglosajón, concretamente en Irlanda. Es un contexto particularmente interesante para nosotros puesto que, aunque enmarcándose plenamente en el contexto de influencia anglosajón en relación a la conceptualización de la discapacidad y la adopción del modelo de apoyos como acepción dominante, el origen y evolución de los servicios muestra ciertos paralelismos con el desarrollo seguido en el Estado español<sup>6</sup>. Además, en este contexto los procesos de cambio dirigidos a ofrecer apoyos personalizados se iniciaron recientemente, por lo que sus profesionales están en estos momentos directamente implicados en ellos. Por ello, su testimonio es interesante por el hecho de narrar no sólo las transformaciones realizadas hasta ahora, sino su propia vivencia de las dificultades y posibilidades que conlleva este proceso. Aunque somos conscientes de que apostando exclusivamente por la visión profesional no tenemos en consideración la perspectiva de las personas con discapacidad, verdaderas protagonistas de sus procesos inclusivos, optamos por centrarnos en la perspectiva profesional por dos razones: en primer lugar, porque pensamos que la motivación y sensibilización de los profesionales es un elemento clave en los procesos de cambio que representan una transformación de los procesos educativos. En segundo lugar, porque el análisis de la perspectiva de las personas con discapacidad requiere un

<sup>6</sup> Históricamente, los servicios dirigidos a la atención de personas con discapacidad en Irlanda se han desarrollado desde el modelo médico, a través de organizaciones religiosas o benéficas, en ausencia de la intervención estatal. Esta dinámica se rompe a partir de la publicación del informe de la "Comission of the Status of People with Disabilities" (1994), que plantea un programa radical para cambiar la distribución de servicios para las personas con discapacidad, reclamando una legislación que reconozca sus derechos (Carroll, 2006). A pesar de que la situación de las personas con discapacidad intelectual en este país debe aún romper numerosas barreras a distintos niveles, para ser plenamente inclusiva (Fitzgerald, 2006; Conroy, 2010), a lo largo de los últimos quince años se han producido avances significativos en la transformación del modelo tradicional de servicios hacia un modelo de apoyos personalizado. El gran boom económico que situó a Irlanda durante los años 1995-2007 en el país europeo con el mayor crecimiento ayudó sin duda a impulsar el cambio, con una importante inversión en la formación de los profesionales, en la mejora de sus niveles retributivos y en los propios servicios.

trabajo intenso y prolongado con ellas, recursos de los que no disponíamos en nuestra estancia.

Seguidamente indicamos algunas de las claves para llevar a cabo la transformación de los procesos educativos; estas claves no son secuenciales y están internamente relacionadas.

### 3.1. Clave 1: Transformar “físicamente” las organizaciones en servicios de apoyo

Un elemento común en la mayoría de servicios que ofrecen apoyos a las personas con discapacidad es su tendencia al crecimiento y a la diversificación. En el contexto estudiado, además, la institucionalización había constituido una característica básica de la atención de las personas con discapacidad intelectual hasta los años 80, creando grandes servicios en los que la atención personalizada era realmente difícil. En los servicios visitados las organizaciones iniciaron hace aproximadamente quince años un *trabajo dirigido a invertir esta tendencia, en un claro proceso dirigido a la desinstitucionalización, facilitando que los apoyos se reciban a ser posible en la comunidad, y reforzando especialmente las redes de apoyo naturales*. Las estrategias que siguen los servicios en este proceso son variadas, pero coinciden en distribuir sus proyectos en distintas poblaciones, facilitando ofrecer apoyos en la propia comunidad y rompiendo la imagen de “centro madre”. En las visitas realizadas percibimos dos modelos de transformación: En uno de los centros visitados los clientes/usuarios se distribuyen por proyectos, asignándose a cada uno de ellos sus propios recursos (humanos y de espacio) intentando que

cada uno de ellos no sobrepase el número razonable de usuarios (unos 10). La distribución por proyectos (formación, transición al trabajo, etc.) se realiza en función de las necesidades de los clientes. A pesar de compartir espacio y tema de trabajo prioritario, las necesidades y demandas particulares son atendidas específicamente a partir del sistema de Planificación Centrada en la Persona (PCP) (al que nos referiremos más adelante).

En otro de los servicios se intenta romper con la idea de centro de referencia, realizando las primeras visitas y entrevistas dirigidas a conocer las necesidades y demandas de las personas que desean acceder al servicio en espacios de la comunidad (sea el domicilio propio, sean centros cívicos, cafés, etc.). El testimonio de dos de los profesionales entrevistados que han vivido los inicios de la transformación de los servicios hacia un modelo de apoyos personalizado nos indica como su rol profesional ha cambiado significativamente:

“...es realmente diferente trabajar en un centro protegido que en la comunidad. Ahora lo natural es buscar soluciones a los problemas, mientras que antes lo natural era pensar que no podían hacer nada para solucionarlos” (coordinadora de programa).

“Antes nuestra preocupación profesional era cómo tratar y dar respuesta a los problemas de conducta, porque había muchos clientes, mucha agresividad, mucha insatisfacción... ahora estos problemas son inexistentes, el centro como tal no existe, los clientes están en la comunidad, más satisfechos. Ahora la pregunta principal a la que dar respuesta es cómo facilitar apoyos” (coordinador de programa).

### 3.2. Clave 2: Movilizar a los protagonistas de los procesos de cambio: las personas con discapacidad y los profesionales

Para transformar los servicios es necesaria la participación de los profesionales y los clientes. En las visitas realizadas se pone de manifiesto que los procesos de cambio no se producen sin reticencias por parte de los profesionales, fenómeno por otra parte generalizado en todo proceso de innovación. Algunos ejes, relacionados entre sí, que se ponen de manifiesto para la movilización de los protagonistas son los siguientes:

- Necesidad de un *fuerte y motivado liderazgo*. El motor de los procesos de transformación es un grupo de profesionales que configuran un núcleo generador fuertemente motivado, entusiasta, receptivo, con fuertes valores, positivo (Dowling et al, 2007; McIntosh y Sanderson, 2005; Kendrick y Sullivan, 2009; Kendrick, 2009; Swift, 2005) y convencido de que, como nos comentó uno de los profesionales entrevistado, “las cosas pueden hacerse de otra manera”.
- Dos actitudes básicas en este proceso: *Escuchar y Respeto*. Es fundamental construir una relación de confianza y respeto con la persona y su familia; es necesario respetar el tiempo que necesita cada persona (incluidos los profesionales) para implicarse en la construcción de procesos positivos. Es importante no obligar a nadie a implicarse en el proceso. Tomar el tiempo necesario para escuchar es otra actitud fundamental; cuando se saben respetadas y sienten que se respeta su tiempo, las personas empiezan a manifestar sus deseos, sueños y proyectos.
- *Planificar* los procesos de cambio: transformar los servicios y las metodologías de trabajo necesitan su tiempo. Se recomienda no cambiar todo de golpe, sino a lo largo de un proceso que consiste en realizar un cambio después de otro. En un servicio nos explican que en el inicio del proceso de cambio, siguiendo las orientaciones de Kendrick (2009)<sup>7</sup>, se centraban en un solo caso, y cuando el proceso estaba en marcha, iniciaban el segundo (“*one person at a time*”). Es una idea particularmente interesante, que permite implicar en el proceso a aquellas personas que están más interesadas en ello, concentrar los apoyos en una persona y, poco a poco, permitir que se visualice el cambio como una posibilidad real, mostrando que “las cosas pueden hacerse de otra manera”, y con ello ir integrando paulatinamente en los procesos de cambio al resto de los profesionales.
- Establecer un *ciclo de formación* que implique a todos los miembros de la organización: el núcleo generador, que se forma a partir del conocimiento de otras experiencias y buenas prácticas a nivel internacional; la formación que se realiza para el conjunto de profesionales y los procesos formativos dirigidos a los personas con discapacidad para que se movi-

<sup>7</sup> M.J. Kendrick, especialista en temas relacionados con la innovación de servicios dirigidos a la individualización en contextos inclusivos, ha ejercido gran influencia en el contexto irlandés, habiendo realizado diferentes cursos de formación dirigidos a profesionales en el ámbito anglosajón en la última década.

licen y hagan sentir su voz. También son necesarias las acciones formativas dirigidas a potenciar la implicación y movilización de las familias y otras personas que pueden constituir redes de apoyos naturales. Un estudio realizado en el contexto de un servicio acerca de la valoración de la utilidad de la formación recibida previamente, incide en la necesidad de recibir esta formación por parte de otros que hayan participado en experiencias de transformación parecidas y que la formación incluya proveer de modelos de buenas prácticas, incidiendo específicamente en los procesos que conducen a ellas. Se plantea la necesidad de establecer un proceso de apoyo a la implementación de carácter individualizado, más allá de la clásica formación inicial en grupo (Coyle y Moloney, 1999).

### 3.3. Clave 3: Apoyar a las personas con discapacidad para que puedan elaborar y conseguir sus proyectos de vida

En el nuevo modelo “*el centro de atención es la persona con discapacidad*”, cobra su entorno próximo, la familia, una especial importancia, en el amplio contexto de la comunidad, donde se hallan los servicios sociales y educativos, culturales, de ocio, etc. Apoyar a las personas para realizar sus propios proyectos de inclusión social, activando la participación de las redes de soporte naturales supone una *transformación real de la relación educativa*, en un proceso de *empoderamiento* de la persona con discapacidad y de su entorno. En este proceso, unas herramientas clave son la implementación de Procesos de Planificación centrados en la Persona (PCP) y

el potenciamiento de la autogestión (*Self-Advocacy*), instrumentos que contribuyen a articular los procesos de escucha necesarios para facilitar la participación activa del cliente. Seguidamente nos referimos brevemente a cada una de las herramientas mencionadas para centrarnos a continuación en plantear cómo desde los servicios utilizan estas herramientas para construir apoyos individualizados.

#### 3.3.1. La Planificación Centrada en la Persona

Según Van Loon (2006, 2009), profesor de la Universidad de Gent y uno de los impulsores de la experiencia holandesa de Arduin, la institución que se transformó completamente a nivel organizativo para ofrecer apoyos individualizados, si se desea mejorar la calidad de vida de las personas debe hacerse a través de apoyos individualizados. Plantea que es importante utilizar la planificación centrada en la persona, ofrecer apoyos individualizados y potenciar la participación de los usuarios en la planificación y evaluación de los servicios proporcionados.

La PCP constituye un instrumento útil para la organización de los apoyos para la construcción de proyectos personales, integrando un conjunto de herramientas que pueden utilizarse para ayudar a la persona a pensar qué es importante en sus vidas ahora y que desearían hacer en el futuro. Iniciada en los años 80 por J. O'Brien, C. L. O'Brien, B. Mount, J. Pearpoint, M. Forest, M. Smull (O'Brien y otros, 2000), y basada en el modelo social de la discapacidad, orientada a la autodeterminación y derechos de las personas con discapacidad, representa una nueva manera de pensar que implica lo siguiente: no nos remitimos al sistema,

para decir: “Lo sentimos, en nuestra oferta de centros no ofrecemos este servicio”, sino que aprendemos a decir: “Esto es un objetivo positivo y razonable para esta persona. Debemos buscar la manera de trabajar conjuntamente para hacerlo posible”. Respecto a la programación tradicional, aporta un modelo de trabajo centrado en las capacidades, sueños y deseos, en un proceso de empoderamiento de la persona, orientado a las posibilidades y potenciando, si lo desea la persona, la vida en la comunidad, en una dinámica de trabajo en la que los roles de expertos desaparecen puesto que los profesionales pasan a formar parte del grupo de apoyo (Fundación San Francisco de Borja, 2007; Serra, 2006). Mansell y Beadle-Brown, (2004) apuntan dos elementos más que diferencian este enfoque de las habituales programaciones individualizadas: el hecho de que se intenta incluir y movilizar a la familia, constituyendo una amplia red social de apoyo; y el énfasis en el proceso de ofrecer el apoyo requerido para adquirir objetivos deseados, en vez de limitarse a las finalidades que el servicio puede ofrecer desde una perspectiva tradicional.

Algunos de los instrumentos que usa la PCP son el *Essential Lifestyle Planning*, los MAPS (*Making Actions Plans*), los PATH (*Planning Alternative Tomorrow with Hope*) y el *Personal Future Planning* (Department of Health, 2010). Estas herramientas constituyen distintos enfoques acerca de las formas de escuchar y preguntar a las personas cómo quieren vivir sus vidas ahora y cómo construir proyectos de futuro. A partir de aquí, los planes de acción organizan los distintos recursos que contribuyen a conseguir los objetivos deseados. Elementos básicos en estos procesos son el facilitador (profesional del servicio que constituye el referente para la persona y responsable de coordinar los apoyos ne-

cesarios en su caso) y el círculo de apoyo (distintas personas –pueden ser familiares, amigos, profesionales de distintos servicios, vecinos, etc.) que contribuyen a hacer realidad los proyectos apoyando a la persona en diversas acciones y momentos. Robertson y Otros (2005), en la primera evaluación rigurosa de la aplicación de la PCP, muestran sus efectos positivos en las experiencias vitales de personas con discapacidad intelectual en diversos ámbitos, así como elementos que potencian una implantación positiva de esta metodología.

Swift (2005) señala que entre los cambios potenciales de la implementación de procesos de PCP se encuentran el sistema de trabajo del personal de atención directa, el estilo de dirección, la distribución de roles profesionales entre los implicados y la propia planificación estratégica de los servicios. La revisión realizada por Dowling y Otros (2007) acerca de los factores que favorecen o limitan la implantación de esta metodología en los servicios dirigidos a personas adultas con discapacidad intelectual pone de relieve la significatividad que ostenta la cultura del servicio, así como su organización interna y la distribución de roles profesionales en el éxito o fracaso de la PCP.

En los servicios visitados, en los que la PCP constituye el principal sistema de organización de la respuesta a las necesidades individuales, se confirma la necesidad del cambio organizacional, así como las dificultades implícitas para llevar a cabo su implementación. Desde los servicios se advierte que la implementación de esta metodología requiere establecer una relación mucho más intensa con los clientes, desde un enfoque personalizado y establecer una dinámica en la que los deseos de los clientes orienta las acciones dirigidas a responderlas. También señalan

que debe evitarse que la puesta en práctica de la PCP acabe consistiendo, como en muchos casos sucede con las programaciones tradicionales, en acciones protocolarias y burocratizadas. En este sentido, los profesionales insisten que es básico, más allá de adaptar los formularios para recoger con detalle las demandas de las personas, transformar los procesos de relación, especialmente los dirigidos a escuchar a la persona. Una de las transformaciones más significativas de la acción socioeducativa consiste, efectivamente, en *tomar el tiempo necesario para estar con la persona, establecer una relación de confianza que constituya la base para la expresión de sus voluntades, deseos, sueños y esperanzas*. Debe tenerse en cuenta que la mayoría de las personas que han sido clientes de servicios específicos durante años no están acostumbradas a que se las escuche, por lo que deben acostumbrarse (y aprender) a pedir, reclamar y expresar sus demandas. Por otra parte, los profesionales deben vencer las reticencias a “perder el control” y aprender las habilidades que permitan escuchar y establecer una comunicación auténtica con los usuarios. Realizar correctamente la PCP implica un contacto mucho más individualizado, y permite establecer una relación auténtica y comprometida con la persona.

### 3.3.2. Los procesos de autogestión de las personas con discapacidad

Si la PCP constituye un sistema que ayuda a construir apoyos personalizados en los que la participación de la persona es necesaria en todo el proceso, los procesos de autogestión (*Self-Advocacy*) contribuyen al empoderamiento de las personas socialmente desvalorizadas, tanto individual como colectivamente, y que

cuestiona y replantea la relación usuario-profesional (Bersani, 1996, en Goodley, 2000). Por ello justamente es complejo (y hasta cierto punto, contradictorio), analizar cómo se pueden potenciar los procesos de autogestión en el contexto de los servicios y por parte de los profesionales. Centros, profesionales y personas con discapacidad interactúan en los distintos modelos de grupos de autogestión y en las dinámicas que se establecen en su funcionamiento. Se reconoce que el grupo de autogestión ideal es el autónomo (el que es independiente tanto respecto a espacio, tiempo y facilitador, en relación a profesionales y padres), puesto que puede evitar los conflictos de intereses que inevitablemente condicionan las relaciones que se generan en los grupos de autogestión dependientes del funcionamiento de los servicios (Goodley, 2000).

En los servicios visitados se trabajan los procesos dirigidos al empoderamiento de los clientes mediante acciones enmarcadas en la autogestión, aunque a través de distintas vías. Concretamente, en algunos de los servicios se han creado grupos de autogestión, organizados en una primera fase por los profesionales de los servicios. Comentan que el proceso de trabajo grupal en esta línea sigue distintas fases, y en las primeras el trabajo es básicamente conducido por profesionales que tienen como objetivo dar a conocer a los clientes cuáles son sus derechos. Por ejemplo, se les informa que existe en el servicio un informe personal, que pueden acceder a él y decidir si quieren que otras personas accedan a este informe. Es sorprendente como la mayoría de los clientes de los servicios desconocen esta realidad. A medida que el grupo gana experiencia en este tipo de trabajo, salen a relucir otros temas relacionados con su vida independiente que les importan. Este modelo de grupo de au-

togestión responde al denominado “modelo basado en el servicio”, que posibilita el acceso a los diversos usuarios evitando problemas de transporte y organización de horarios, pero que se critica por el hecho de que las actividades de autogestión pueden acabar consistiendo en una pura extensión de las actividades de formación de los servicios (Goodley, 2000).

Para que el grupo tenga realmente la capacidad de tomar decisiones e incidir con su crítica en el logro de sus derechos, debe traspasar las fronteras de los servicios. En este sentido, nos preguntamos cómo se puede dar un paso más, y pasar de los grupos de autogestión internos a grupos que sean independientes de los servicios. El caso de uno de los servicios ilustra una de las posibles vías para trabajar la transición hacia un modelo real de autogestión: se busca un espacio de reunión exterior al servicio y en vez de actuar como facilitador un profesional del centro se contactó con dos facilitadores, un profesional externo al centro experto en autogestión, y un autogestor con experiencia para que actúe como “*peer-mentor*”, remunerándosele las horas de trabajo realizadas.

En uno de los servicios existe también un servicio de “*Advocacy*” externa que consiste en el asesoramiento directo, por parte de un trabajador social, a clientes del servicio. El trabajador social visita periódicamente el servicio para atender a las personas que han solicitado una entrevista, con el objeto de apoyar a la persona para que ésta haga “sentir su voz” y obtenga una respuesta por parte del servicio. Constituye un elemento de contraste que frecuentemente recibe –y transmite al centro– disconformidades acerca de los apoyos recibidos. Desde los servicios se reconoce que los profesionales muestran generalmente algunas reticencias hacia

los procesos de “*advocacy*”, ya sean a través de grupos de trabajo internos, ya sean mediante procesos llevados a cabo a través de entidades externas al centro, por el hecho de cuestionar las prácticas profesionales. Sin embargo, se plantea que es una necesidad establecer los procesos dirigidos al empoderamiento de los clientes, en contextos en los que ha dominado la institucionalización y las relaciones desiguales basadas en la autoridad absoluta del profesional.

En otro de los servicios, sin embargo, plantean que la organización de grupos específicos orientados a la “*self-advocacy*” no son necesarios cuando se articula la relación educativa a través del sistema de apoyos centrado en la persona. Según sus profesionales, si se establece un sistema de apoyos en los que se garantizan diversas reuniones semanales entre el facilitador y cada cliente y existe un círculo de apoyo real, las demandas, quejas y reivindicaciones se manifiestan, de forma natural, en estos encuentros. Según ellos, los grupos de autogestión organizados en el contexto de los servicios son artificiales, aunque reconocen que posiblemente útiles al inicio de los procesos como vía que posibilita articular las demandas.

Podemos observar que existen diversos modelos en la articulación de los procesos dirigidos a la autogestión. La respuesta a la cuestión acerca de si es necesario incidir desde el propio servicio en la información y formación de las habilidades necesarias para que las personas con discapacidad puedan actuar como defensoras de sus derechos, reclamando las mejoras necesarias para construir sus proyectos de vida, es ciertamente compleja. Sin duda, en el modelo ideal las personas se organizan al margen de los servicios y de sus profesionales, evitando depen-

dencias, reticencias y presiones internas. Sin embargo, en algunos casos puede ser necesario un impulso inicial por parte de los profesionales del servicio; es particularmente interesante contar con la ayuda de facilitadores externos, tanto profesionales como especialmente otros autogestores con experiencia. A nuestro parecer, ello garantiza tanto la concienciación por parte de los profesionales de la necesidad de un cambio en las relaciones de poder dominantes en los servicios, como su corresponsabilización en facilitar estos procesos de cambio. La constatación de que los procesos de autogestión existen y se manifiestan al margen de los grupos constituidos específicamente como grupos de autogestión (Goodley, 2000 y 2005; Mitchell y Otros, 2006), y que tienen una incidencia específica en el contexto de las instituciones, implica directamente a los profesionales, reclama una redefinición de su rol, así como el reconocimiento del protagonismo y autodeterminación de las personas que llevan la etiqueta de discapacidad intelectual.

#### **4. Conclusiones: ¿podemos hacer las cosas de otra manera?**

En este documento hemos intentado aportar algunas respuestas a la pregunta que encabeza este apartado, articulando el análisis bibliográfico de buenas prácticas con el testimonio de personas que están viviendo desde distintos ámbitos (la investigación, la práctica profesional y el apoyo y asesoramiento a las organizaciones en un contexto concreto) la transformación de los servicios hacia un modelo de apoyos personalizado. Plantear procesos de cambio que implican transformaciones significativas en el modelo organizacional y la propia relación

profesional-cliente es siempre un reto, especialmente complejo en el ámbito en el que nos hemos centrado. El contraste de investigaciones sobre buenas prácticas con las situaciones reales que viven los profesionales en la construcción de un modelo de apoyos personalizado en el contexto anglosajón nos ha ofrecido una visión dinámica de la implementación de estos procesos, permitiéndonos incidir en algunas de las principales claves que facilitan los puentes hacia el nuevo modelo.

En primer lugar, hacemos referencia específicamente a la formación. La formación para el cambio es necesaria, no sólo dirigida a los profesionales, sino también a los usuarios de los servicios. En relación a los profesionales, se han apuntado instrumentos (planificación centrada en la persona, autogestión), que facilitan la articulación de procesos inclusivos centrados en la persona y en su autodeterminación. Es importante que los procesos formativos dirigidos a los profesionales permitan profundizar en la conceptualización e implementación de estos instrumentos, pero lo es más incidir en el *cambio de actitudes* que conlleva trabajar aplicando nuevas metodologías. En caso contrario, corremos el peligro de simplemente cambiar el nombre de las cosas (de los programas individuales, de las actividades que se realizan en los servicios), pero sin llegar a transformar realmente los procesos de acción educativa tal como se requieren en el contexto de un modelo centrado en la persona y en los apoyos. Debemos tener en cuenta que la formación es necesaria, pero no suficiente. Trabajar desde un modelo de apoyos personalizado requiere establecer apoyos a todos los implicados durante el desarrollo de estos procesos; el logro de objetivos positivos depende en gran medida de la existencia de un apoyo continuo a los participantes en estos procesos.

En segundo lugar, plantear que la implementación de un modelo de apoyos centrado en la persona necesita, en estos momentos, de un apoyo decidido por parte de los profesionales y las familias a lo largo del proceso educativo. Sin una formación específica desde la infancia, y sin las oportunidades que permitan ejercitar las habilidades relacionadas con la autodeterminación y la autogestión, será muy difícil que las personas adultas reclamen y ejerzan de forma natural sus derechos. Es necesario el compromiso de los profesionales de las distintas etapas educativas en la formación de las competencias personales que permiten la autorresponsabilización de cada uno en sus procesos y proyectos vitales.

Por último, incidir de nuevo en la necesidad de llevar a cabo una transformación real de las relaciones de poder habituales en los contextos de los servicios. Sin ello, difícilmente estaremos avanzando en la construcción del nuevo modelo de apoyos. La pregunta clave es: ¿aceptarán los profesionales perder el protagonismo en la relación educativa, en beneficio de las necesidades y demandas de las personas con discapacidad? De la respuesta afirmativa a esta cuestión depende en buena medida el éxito de los procesos de cambio. En nuestro contexto disponemos ya en estos momentos de algunos indicadores de que el cambio es posible: la transición, en algunos servicios, es ya una realidad, con la potenciación de grupos de autogestores<sup>8</sup>, algunas iniciativas en servicios que están iniciando transformaciones de las programaciones individuales en procesos de planificación centrada

en la persona... Además, la progresiva extensión del modelo de trabajo con apoyo, como una iniciativa que se enmarca en un modelo inclusivo basado en los apoyos individuales, es un motor que puede atraer otras prácticas basadas también en el modelo de apoyos. Dar continuidad a estos procesos de cambio, y sobre todo generalizarlos llevando a cabo una transformación real de las relaciones de poder en el contexto de los servicios es, ya, un reto necesario para el logro de los proyectos personales de los hasta ahora usuarios "receptores" de los servicios.

## Referencias

- BATES, P. y DAVIS, F. A. (2004). Social capital, social inclusion and services for people with learning disabilities, *Disability & Society*, 19(3), 195-207.
- CARROLL, D. (2006). Speaker's Notes on Inclusion Ireland. FLAC Public Interest Law Seminar Series. Seminar 2, 31 May 2006: How Public Interest Law and Litigation can address the needs of NGOs. [http://www.flac.ie/download/pdf/pil5\\_dcarroll\\_inclireland\\_31may06.pdf](http://www.flac.ie/download/pdf/pil5_dcarroll_inclireland_31may06.pdf) (consulta 3-5-2010).
- COYLE, K. y MOLONEY, K. (1999). The Introduction of person-centred planning in an Irish agency for people with intellectual disabilities: An introductory study. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 12, 175-180.
- COBB, R.B. y ALWELL, M. (2009). Transition Planning. Coordinating Interventions for Youth with Disabilities, *Career Developmental for Exceptional Individuals*, 32 (2), 70-81.

<sup>8</sup> Desde 1998, el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales subvenciona el Programa de creación de grupos de autogestores promovido por FEAPS (<http://www.feaps.org/pogramas/autogestores.htm>). Cada año se adhiere un nuevo grupo creado en el seno de una entidad de cada Comunidad Autónoma, financiándose su funcionamiento durante el primer año. Aunque se trata de grupos que en su inicio se crean en el marco de los servicios, debe valorarse positivamente esta experiencia por el hecho de facilitar la creación de núcleos de autogestores que pueden progresivamente evolucionar hacia grupos independientes.

- CONROY, P. (2010). Disability, Difference and Democracy. Some Rights and Wrongs, *TASC Thinkpieces*, May 2010. [www.tascnet.ie/upload/file7Rights and Wrongs\\_PC\(3\).pdf](http://www.tascnet.ie/upload/file7Rights%20and%20Wrongs_PC(3).pdf) (consulta 29-5-2010).
- CULHAM, A. y NIND, M. (2003). Deconstructing normalization: clearing the way for inclusion, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 28(1), 65-78.
- DEPARTMENT OF HEALTH (DH) (2010). Personalisation through person centred planning. <http://helensander-sonassociates.co.uk/news/files/2010/04/Personalisation-through-Person-Centred-Planning.pdf> (consulta 4-5-2010)
- DEMPSEY, I. y FOREMAN, P. (1997). Toward a Clarification of Empowerment as an Outcome of Disability Service Provision, *International Journal of Disability, Development and Education*, 44(4), 287-303.
- DOWLING, S.; MANTHORPE, J.; COWLEY, S. (2007). Working on Person-Centred Planning. From amber to green light?, *Journal of Intellectual Disabilities*, 11 (1), 65-82.
- DOWSON, S. (1997). Empowerment within services. A comfortable delusion. En Ramcharan, p., Rberts, G., Grant, G., Barland, J. *Empowerment in Everyday Life. Learning Disability*. London: Jessica Kingsley.
- FEAPS: Programa de creación de grupos de autogestores. <http://www.feaps.org/pogramas/autogestores.htm> (consulta 13-5-2010).
- FITZGERALD, E. (2006). How far have people with disabilities achieved equality?. En O'Connor, T. y Murphy, M. *Social Care in Ireland. Theory, Policy & Practice*. Cork, Ireland: CIT Press, 344-353.
- FULLANA, J.; PALLISERA, M.; TESOURO, M. y CASTRO, M. (2009). Professional Placement and Professional Recognition of social Education Graduates in Spain: A 10-year Balance, *Social Work Education*, Vol. 28, No 4, June 2009, pp. 336-350.
- FUNDACIÓN SAN FRANCISCO DE BORJA (2007). *Planificación centrada en la persona*. Cuadernos de Buenas Prácticas – Nº 9 Madrid, FEAPS 2007 [http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/planificacion\\_persona.pdf](http://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/planificacion_persona.pdf) (consulta 26-5-2010).
- GOODLEY, D. (1997). Locating Self-advocacy in Models of Disability: understanding disability in the support of self-advocates with learning difficulties, *Disability & Society*, 12(3), 367-379.
- GOODLEY, D. (2000). *Self-Advocacy in the Lives of People with Learning Difficulties*. Buckingham: Open University Press.
- GOODLEY, D. (2005). Empowerment, self-advocacy and resilience, *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(4), 333-343.
- HARRIS, J. (2000). *Choice and Empowerment for People with a Learning Disability*. British Institute of Learning Disabilities. [http://www.bild.org.uk/05policyandresearch\\_choice.htm](http://www.bild.org.uk/05policyandresearch_choice.htm) (consulta 26-4-2010).
- IBÁÑEZ, A.; VERDUGO, M. A. y ARIAS, B. (2009). "Evaluar y planificar apoyos: Una reflexión desde el contexto español". En Verdugo, M. A.; Nieto, T.; Jordán, B., Crespo, M. (2009). *Mejorando resultados personales para una vida de calidad*. VII Jornadas Científicas e Investigación sobre Personas con Discapacidad. Salamanca: Amarú. 709-717.
- JORDÁN, B. y VERDUGO, M. A. (2007). Empleo con Apoyo: el nacimiento de una regulación muy esperada, *Alares*, 82, 34-40.
- KENDRICK, M. J. (2007). Standardized Service Models; Innovation And The life Potential of Persons Who Receive Services, *TASH Connections*, January/February 2007, 21-23.
- KENDRICK, M. J. (2008). Key initial Decisions Community Agencies Need To Make if They Are To Individualise Support, *Frontline Of Learning Disability*, 72.

- KENDRICK, M. J. (2009). Some lessons concerning agency transformation towards personalised services, *International Journal of Leadership in Public Services*, 5(1), 47-54.
- KENDRICK, M.J. y SULLIVAN, L. (2009). Appraising the leadership challenges of social inclusion, *The International Journal of Leadership in Public Services*. 5, 67-75
- LISMI (1982). *Ley de Integración Social del Minusválido*.
- LUCKASSON, R.; BOORTHWICK-DUFFY, S.; BUNTIX, W.H.E.; COULTER, D. L.; CRAIG, E. M.; REEVE, A. et al (2002). *Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports (10<sup>th</sup> Edition)*. Washington DC: AAMR.
- MANSELL, J. y BEADLE-BROWN, J. (2004). Person-Centred Planning or Person-Centred Action? Policy and Practice in Intellectual Disabilities, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 17, 1-9.
- MCINTOSH, B. y SANDERSON, H. (2005). Supporting the Development of Person Centred Planning. En Robertson, J., Emerson, E., Hatton, C., Elliott, McIntosh, B., Swift, P., Krijnen-Kemp, E., Towers, C., Romeo, R., Knapp, M., Sanderson, H., Routledge, M., Oakes, P., Joyce, T. (2005). *The Impact of Person Centred Planning*. Institute for Health Research, Lancaster University. 12-23.
- MITCHELL, D., TRAUSTADÓTTIR, R., CHAPMAN, R., TOWSON, L., INGHAM, N. y LEDGER, S. (2006). *Exploring Experiences of Advocacy by People with Learning Disabilities. Testimonies of Resistance*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- O'BRIEN, J. y O'BRIEN, L. (2000). *The Origins of Person Centered Planning: a Community of Practice Perspective*, [http://soeweb.syr.edu/thechp/PCP\\_History.pdf](http://soeweb.syr.edu/thechp/PCP_History.pdf) (consulta 2-5-2010).
- Real Decreto 1971/99 de 23-12, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y cualificación del grado de minusvalía.
- Real Decreto 870/2007 de 2 de julio sobre Regulación del Empleo con Apoyo.
- ROBERTSON, J., EMERSON, E., HATTON, C., ELLIOTT, MCINTOSH, B., SWIFT, P., KRIJNEN-KEMP, E., TOWERS, C., ROMEO, R., KNAPP, M., SANDERSON, H., ROUTLEDGE, M., OAKES, P. y JOYCE, T. (2005). *The Impact of Person Centred Planning*. Institute for Health Research, Lancaster University.
- SERRA, F. (2006). Alternativas para el desarrollo de procesos personales de futuro para las personas con discapacidades significativas, *Siglo Cero*. 37(219), 59-74.
- SWAIN, J., FRENCH, S. CAMERON, C. (2003). *Controversial Issues in a Disabling Society*. Oxford: Open University Press.
- SWIFT, P. (2005). Organisational Factors Influencing the Effectiveness of Person-Centred Planning. En Robertson, J., Emerson, E., Hatton, C., Elliott, McIntosh, B., Swift, P., Krijnen-Kemp, E., Towers, C., Romeo, R., Knapp, M., Sanderson, H., Routledge, M., Oakes, P., Joyce, T. (2005). *The Impact of Person Centred Planning*. Institute for Health Research, Lancaster University. 87-102.
- VAN LOON, Jos (2006): Los apoyos en Arduin. Sobre las diversas facetas de los apoyos y la implementación de la escala de intensidad de apoyos (SIS) en una organización de servicios. *Siglo Cero. Revista española sobre Discapacidad Intelectual*, Vol 37(4) pp. 17-34.
- VAN LOON, J. H. M. (2009). Un sistema de apoyos centrado en la persona. Mejorando la calidad de vida por medio de los apoyos. En Verdugo, M.A.; Nieto, T.; Jordán, B. y Crespo, M. (2009). *Mejorando resultados personales para una vida de calidad*. VII Jornadas Científicas e Investigación sobre Personas con Discapacidad. Salamanca: Amarú. 99-115.

- VERDUGO, M. A. (2003). Análisis de la definición de la capacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental de 2002. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 34 (1) Núm. 205, 5-19.
- WALMSLEY, J. y DOWNER, J. (1997). Shouting the Loudest. Self-Advocacy, Power and Diversity. En Ramcharan, P., Roberts, G.; Grant, G., Barland, J. *Empowerment in Everyday Life. Learning Disability*. London: Jessica Kingsley, pp. 35-46.
- WEHMEYER, M. L. (1998). Self-Determination and Individuals with significant disabilities: examining meanings and misinterpretations. *JASH- Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*. 23(1) 5-16.
- WILLIAMS, P. y SHOULTZ, B. (1982). *We can sepeak for ourselves*. Human Horizon Series. London: Souvenir Press.
- WINN, S. y HAY, I. (2009). Transition from school for youths with a disability: issues and challenges". *Disability & Society*, 24(1), 103-115.

---

## Datos de la autora

### **Maria Pallisera Díaz**

Profesora Titular del Departamento de Pedagogía de la Universitat de Girona. Sus principales líneas de investigación se centran en la inclusión social de personas con discapacidad (transición a la vida adulta e inclusión laboral). Miembro del grupo de investigación sobre Diversidad de la Universitat de Girona.

Contacto: maria.pallisera@udg.edu

