

Mònica Oliveras
Maria Pallisera

Avanzando en la vida independiente de las personas con discapacidad: el rol de los profesionales de apoyo

Recepción: 25/07/18 Aceptación: 07/03/19

Resumen

Este artículo tiene como objetivo contrastar las percepciones de profesionales del ámbito socioeducativo que ofrecen apoyo a personas con discapacidad intelectual en contextos de vivienda diferentes en Cataluña. Se han recogido las percepciones de varios profesionales sobre las funciones que desarrollan, el papel de la persona que recibe el apoyo en la toma de decisiones sobre aspectos que les afectan, su red social y su rol en la inclusión social de las personas que reciben apoyo. Los datos se han recogido mediante entrevistas semiestructuradas y un grupo focal, y han sido analizadas siguiendo estrategias de análisis de contenido temático. Los resultados indican la voluntad de los profesionales de avanzar en prácticas de apoyo basadas en la escucha activa de las personas, en la potenciación de su autonomía y en el compromiso con el respeto a sus decisiones. También se subrayan las principales barreras con que se encuentran para ofrecer apoyo personalizado, y en el caso del hogar-residencia, el elevado número de personas que comparten vivienda. El conjunto de profesionales valoran la necesidad de emprender más acciones para potenciar la red social de las personas que reciben apoyo.

Palabras clave

Personas con discapacidad intelectual, profesionales, vida independiente, apoyo personalizado, educación social.

Avançant en la vida independent de les persones amb discapacitat: el rol dels professionals de suport

Aquest article té com a objectiu contrastar les percepcions de professionals de l'àmbit socioeducatiu que ofereixen suport a persones amb discapacitat intel·lectual en contextos d'habitatge diferents a Catalunya. S'han recollit les percepcions de diversos professionals sobre les funcions que desenvolupen, el paper de la persona que rep el suport en la presa de decisions sobre aspectes que les afecten, la seva xarxa social i el seu rol en la inclusió social de les persones que reben suport. Les dades s'han recollit mitjançant entrevistes semiestructurades i un grup focal, i han estat analitzades seguint estratègies d'anàlisi de contingut temàtic. Els resultats indiquen la voluntat dels professionals d'avançar en pràctiques de suport basades en l'escolta activa de les persones, en la potenciació de la seva autonomia i en el compromís amb el respecte a les seves decisions. També se subratllen les principals barreres amb què es troben per oferir suport personalitzat, i en el cas de la llar-residència, l'elevat nombre de persones que comparteixen habitatge. El conjunt de professionals valoren la necessitat d'emprendre més accions per potenciar la xarxa social de les persones que reben suport.

Paraules clau

Persones amb discapacitat intel·lectual, professionals, vida independent, suport personalitzat, educació social.

Advances in independent living for people with disabilities: the role of the support professionals

This article sets out to compare the perceptions of socio-educational professionals engaged in offering support to people with intellectual disabilities in different housing contexts in Catalonia. A number of professionals were asked to give their perceptions of the functions they perform, of the participation of the person receiving support in making decisions on matters that affect them, of the client's social network and of their own role as professionals in the social inclusion of the people who receive support. The data were collected by means of semi-structured interviews and a focus group, and have been analyzed using thematic content analysis strategies. The results indicate the willingness of the professionals to advance in support practices based on active listening to the client, on the empowerment of the client's autonomy and on the commitment to respect the client's decisions. They also highlight the main obstacles encountered in seeking to offer personalized support and, in the case of people living at home, the high number of these who share the dwelling. On the whole the professionals surveyed identified a need to take more actions to strengthen the social networks of the people who receive support.

Keywords

People with intellectual disabilities, professionals, independent living, personalized support, social education

Cómo citar este artículo:

Oliveras Garriga, Mònica; Pallisera Díaz, Maria (2019). Avanzando en la vida independiente de las personas con discapacidad: el rol de los profesionales de apoyo *Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 71, 164-180.

▶ Durante los últimos veinte años, la organización de los apoyos a las personas con discapacidad ha vivido un proceso de transformación del modelo institucional dominante en las últimas décadas del siglo, pasando a ofrecer estos apoyos en entornos ubicados en la comunidad (Mansell y Beadle-Brown 2010). En cuanto al espacio residencial, la tendencia generalizada en la mayoría de los países occidentales es la transición desde un modelo residencial a otro modelo basado en viviendas más pequeñas (en nuestro contexto conocidas como viviendas tuteladas o hogares-residencia) o en ofrecer el apoyo en el propio hogar (Wahlström, Bergström y Marttila, 2014). Las primeras son viviendas compartidas entre cuatro y diez o doce personas que reciben apoyo durante todo el tiempo que están en la vivienda, mientras que en la segunda las personas viven solas o con uno o dos compañeros que generalmente han elegido y reciben apoyo profesional intermitente en función de sus necesidades (McConkey, Keogh, Bunting, Garcia Iriarte y Watson, 2016). Este último modelo responde a los intereses de las personas con discapacidad intelectual (DI), quienes prefieren vivir, en general, en su propio hogar, recibiendo los soportes necesarios y teniendo espacios de independencia (Deguara, Jelassi, Micallef y Callus, 2012; Garcia Iriarte, O'Brien, McConkey, Wolfe y O'Doherty, 2014; McConkey *et al.* 2016).

La transformación de los servicios residenciales hacia modelos personalizados se fundamenta en la Convención de los derechos de las personas con discapacidad (CDPD) (Naciones Unidas, 2006), que refleja una visión de la persona como sujeto de derechos, potenciando la necesidad de implementar los soportes necesarios para favorecer su inclusión social en todos los ámbitos vitales. En cuanto a la vida independiente, la CDPD establece en su artículo 19 el derecho de las personas con discapacidad a elegir el lugar donde vivir, las personas con las que vivir y a disponer de los apoyos necesarios para su participación comunitaria.

Algunos autores que han estudiado los procesos de desinstitutionalización (McConkey y Collins, 2010; Mansell y Beadle-Brown, 2010) nos advierten, sin embargo, que ofrecer los apoyos desde espacios comunitarios (sea en contextos de hogar-residencia o a partir de apoyos personalizados) no garantiza necesariamente el logro de mejores objetivos para las personas. Señalan que, para que la vida de las personas con discapacidad mejore de forma significativa, también debe producirse una transformación del apoyo ofrecido por los profesionales, y que éste sea de la calidad necesaria.

Por ello hay que estudiar las funciones de los profesionales que ofrecen el soporte a las personas con discapacidad a fin de valorar en qué medida este soporte contribuye a alcanzar objetivos deseados por las personas y a avanzar en su inclusión social (Garcia Iriarte, Stockdale, McConkey y Keogh, 2016; Kilroy, Egan, Walsh, McManus y Sarma 2015; McConkey y Collins 2010). Ofrecer apoyos en entornos comunitarios intensifica la necesidad de llevar a cabo nuevos roles profesionales que potencien la conexión con la comunidad, así como las redes de apoyo informales que pueden comple-

Las actitudes paternalistas de profesionales y organizaciones a veces ponen trabas a la capacidad de las personas con discapacidad intelectual para establecer redes comunitarias y para avanzar en su inclusión social

mentar a los profesionales (Duggan y Linehan, 2013). El apoyo que ofrecen los profesionales está muy relacionado con la forma en que perciben su rol y sus creencias sobre las habilidades vinculadas con la toma de decisiones de las personas a las que ofrecen apoyo. Sus preocupaciones sobre los riesgos que conlleva la asunción de autonomía pueden limitar las acciones empoderadoras de los profesionales (Duggan y Linehan, 2013; Windley y Chapman 2010). Tal y como muestra la investigación desarrollada por el European Union Agency for fundamental Rights (FRA) (2013), las actitudes paternalistas de profesionales y organizaciones a veces ponen trabas a la capacidad de las personas con discapacidad intelectual para establecer redes comunitarias y para avanzar en su inclusión social.

El papel de los profesionales de apoyo en contextos de vivienda comunitarios no ha sido muy investigado y la mayoría de los estudios se han desarrollado en el contexto anglosajón. McConkey y Collins (2010) estudiaron las tareas de los profesionales de apoyo para determinar hasta qué punto estas se vinculaban al cuidado (centradas básicamente en la organización de las tareas del hogar) o a la inclusión social (focalizadas en ayudar a la persona a gestionar su red social y a establecer nuevas conexiones con la comunidad). Los resultados muestran que en las diferentes tipologías de servicios dominaban las tareas de cuidado, a pesar de que los profesionales que ofrecían apoyo en el hogar manifestaban desarrollar más acciones de apoyo vinculadas con la inclusión social.

Esta investigación tiene como objetivo conocer y analizar las percepciones que tienen los profesionales que trabajan en espacios de vivienda para personas con discapacidad intelectual (en adelante DI) en Cataluña (el servicio de hogar-residencia y el programa de apoyo a la autonomía en el propio hogar) sobre sus funciones en relación con el apoyo de las personas a las que ofrecen apoyo. Se pretende explorar en qué medida las percepciones de los propios expertos denotan una visión de su rol centrado en la asistencia o, por el contrario, se orientan más claramente hacia la inclusión social, potenciando la autonomía y la vida independiente de las personas con DI. La investigación se desarrolla en Cataluña y se contrastan dos tipos de programas o servicios de apoyo: el servicio de hogar-residencia, regulado por el Decreto 318/2006 de Servicios de acogida de personas con discapacidad, que determina un máximo de doce personas de entre 18 y 65 años por unidad de convivencia; y el programa de apoyo a la autonomía en el propio hogar (PSAPLL), existente desde 2002 (orden BES/6/2002), dirigido a un máximo de cuatro personas de entre 18 y 65 años que viven en un hogar alquilado o en propiedad de una de ellas. Este programa se regula anualmente por la Generalitat de Cataluña y tiene como objetivo promover la autonomía personal y la inclusión comunitaria de personas con discapacidad física, intelectual o derivada de enfermedad mental, con necesidad de apoyo intermitente. Actualmente, la entidad que ofrece este apoyo es elegida por el beneficiario de la ayuda entre las que están acreditadas en su territorio, y reciben quinientos euros mensuales para ofrecerle un máximo de diez horas de apoyo a la semana¹.

Método

Con el fin de profundizar en las perspectivas de los profesionales implicados en el apoyo a personas usuarias de hogar-residencia y del programa de apoyo a la autonomía en el propio hogar se utiliza una metodología cualitativa basada en entrevistas y el grupo focal. Seguidamente se describen los participantes, los instrumentos y el procedimiento seguido en su aplicación, y el proceso seguido en el análisis de datos.

Participantes

Participaron en el estudio un total de diez profesionales que trabajan con el colectivo de personas con discapacidad intelectual. Tal y como se puede observar en la tabla 1, los participantes fueron ocho mujeres y dos hombres. En cuanto a su formación académica, los profesionales son titulados del sector de la educación, la mitad de los cuales son diplomados o graduados en Educación Social. La tabla indica los años de experiencia en el sector, el tipo de servicio donde trabajan y especifica su participación en el grupo focal o entrevista.

Tabla 1: Datos básicos de los profesionales participantes en la investigación

Participantes	Tipo de apoyo		Instrumento		Formación académica ¹	Funciones	Género del participante		Años de experiencia profesional en el ámbito de apoyo a personas con DI
	Hogar residencia	Programa de apoyo a la autonomía en el propio hogar	Grupo focal	Entrevista			Hombre	Mujer	
1	x		x		IS i ES	Atención directa	x		3 años
2	x		x		ES	Atención directa		x	9 años
3	x		x		IS	Atención directa	x		5 años
4	x		x		ES	Atención directa		x	2 años
5	x		x		TAS	Atención directa		x	11 años
6	x		x		Psicología	Gestión apoyo		x	10 años
7	x		x		Pedagogía	Gestión apoyo		x	Más de 20 años
8		x		x	ES	Atención directa		x	8 años
9		x		x	TS	Gestión apoyo		x	12 años
10		x		x	ES	Atención directa		x	8 años

Los acrónimos IS, ES, TAS i TS indican respectivamente: integrador/a social, educador/a social, técnico/a en atención sociosanitaria y trabajador/a social.

Instrumentos

Se utilizaron dos instrumentos para llevar a cabo la recogida de datos: grupo focal y entrevista semiestructurada. Por un lado, se realizó un grupo focal con siete profesionales que trabajan en hogar-residencia, todas ellas contratadas por la misma entidad. Según Prieto y March (2002), el grupo focal tiene como objetivo buscar la interacción entre los diferentes participantes para obtener la información, potenciando la discusión sobre los temas que se les presentan y explorando el porqué de sus opiniones. Tal y como afirman estos autores, un grupo focal suele estar formado por entre cuatro y diez participantes, el moderador y, en algunos casos, una persona que actúa como observadora. En el caso de los profesionales de apoyo en hogar-residencia esta técnica se consideró apropiada porque posibilita la interacción entre los diferentes profesionales, crea diálogo y permite la reflexión sobre sus funciones de apoyo, lo que permite compartir y contrastar las visiones, opiniones y experiencias vividas.

Por otra parte, con las tres profesionales del programa de apoyo a la autonomía en el propio hogar (en adelante, PSAPLL) se optó por realizar entrevistas semiestructuradas con preguntas abiertas, técnica que también permite a los participantes hablar y reflexionar libremente sobre el objeto de estudio (Seidman, 2006). Se realizaron concretamente dos entrevistas, en una de las cuales se entrevistó a profesionales que ofrecen apoyo a personas con discapacidad intelectual que participan en el PSAPLL. En ambos casos los temas tratados fueron los siguientes:

- Funciones y tareas de los profesionales en relación con el trabajo con personas con DI.
- Tareas de apoyo en el contexto de la vivienda, y tareas de apoyo a la participación comunitaria.
- El papel de las personas con discapacidad en las decisiones sobre el apoyo que reciben.
- Satisfacción de los profesionales y propuestas de mejora sugeridas por ellos mismos para mejorar el bienestar de las personas a las que ofrecen apoyo.

Pese haber utilizado dos técnicas distintas, se han aplicado de forma complementaria y orientadas a recoger el mismo tipo de información. El número de participantes es pequeño, pero la utilización de grupo de discusión y entrevistas ha permitido recoger y contrastar datos relevantes sobre las percepciones que tienen los profesionales en relación con el apoyo que ofrecen a personas con discapacidad intelectual que viven en hogar-residencia o bien en su propio hogar.

Procedimiento

Para llevar a cabo la aplicación de los instrumentos escogidos se contactó con dos fundaciones, solicitando su colaboración en la investigación y proponiendo a diferentes profesionales su participación. La aplicación del grupo focal y las entrevistas se llevó a cabo en espacios de cada una de las fundaciones en la fecha pactada con los participantes. En todos los casos, la primera acción que se realizó fue proporcionar a los expertos la hoja de consentimiento informado en la que las investigadoras se comprometían a la confidencialidad de los datos facilitados, y los participantes firmaban su autorización a la grabación con el fin de facilitar su análisis. El grupo focal tuvo una duración aproximada de cien minutos, la entrevista conjunta se prolongó casi una hora y la entrevista individual unos cuarenta y cinco minutos.

Análisis de datos

Tras transcribir el grupo focal y las entrevistas, se inició el proceso de análisis e interpretación de los datos obtenidos mediante técnicas de análisis de contenido temático consistentes, siguiendo a Braun y Clarke (2006), para identificar, analizar e informar sobre los temas que aparecen en un conjunto de datos a partir de patrones o temas que se repiten. De acuerdo con el procedimiento indicado por estas autoras, se desarrolló el análisis leyendo las transcripciones varias veces, identificando los códigos relacionados con los temas iniciales y añadiendo los nuevos códigos emergentes relacionados con temas no planteados inicialmente pero directamente relacionados con el objeto de estudio. Tras esta revisión, se clasificaron los códigos reordenándolos en cuatro temas principales y sus subtemas correspondientes (véase la tabla 2).

Tabla 2: Temas y subtemas

Temas	Subtemas
1. Funciones y tareas de los profesionales	<ul style="list-style-type: none"> - Tareas de cuidado - Tareas de autonomía y vida independiente de las personas con discapacidad intelectual - Habilidades de los profesionales
2. Proceso de toma de decisiones de las personas con discapacidad intelectual	<ul style="list-style-type: none"> - La participación y el valor de las voces, opiniones y deseos de las personas con discapacidad intelectual en el proceso de toma de decisiones de aspectos que les afectan directamente a su persona - Comunicación entre los profesionales y los familiares/tutores legales de las personas con discapacidad intelectual
3. Red social de las personas con discapacidad intelectual	<ul style="list-style-type: none"> - Participación en la comunidad - Relación con los profesionales de apoyo - Red social de apoyo/amistades
4. Visión de los profesionales en cuanto a su rol	<ul style="list-style-type: none"> - Opinión de los profesionales sobre la metodología de trabajo del servicio - Propuestas de mejora

Resultados

Los resultados de la investigación se exponen de forma ordenada de acuerdo con los bloques temáticos mencionados en la tabla 2.

Tema 1: funciones y tareas de los profesionales

En primer lugar, en cuanto a las funciones y tareas, los profesionales del servicio de hogar-residencia consideran que se centran fundamentalmente en apoyar las actividades de la vida diaria de los residentes, ayudándoles en su rutina y a realizar sus tareas cotidianas. Concretamente, en los casos en que los usuarios no forman parte de la tutela de la fundación, y los familiares por motivos determinados no pueden hacerse cargo de las necesidades del usuario, los profesionales son quienes tienen la función de acompañar a comprar la ropa, los utensilios de higiene o la medicación que necesiten, entre otros. A menudo los profesionales también realizan acompañamiento a los servicios médicos. Los profesionales de este servicio de vivienda dan mucha importancia a la higiene y la imagen personal de los residentes; por lo tanto, como profesionales dedican muchos esfuerzos a trabajar este aspecto. Expresan que, en ocasiones, son los propios residentes quienes toman las decisiones sobre su imagen personal, pero a menudo los profesionales también intervienen.

Tres tienen el armario cerrado porque si no cogen ropa y se la cambian constantemente, tanto si está sucia como limpia. Es una forma de tener un control porque se obsesionan con esto. Les preparamos la muda, pero ellos están al lado. Les dices: “¿Te va bien esto?”. Entre todos decidimos. (Profesional hogar-residencia, en el grupo focal)

Algunos participantes del servicio de hogar-residencia dan a entender que ven muy difícil mejorar el proceso de autonomía de estas personas hasta conseguir retirarles del todo el apoyo profesional. Sin embargo, otros profesionales parecen tener más confianza en las posibilidades de las personas con DI de vivir con menos apoyo, considerando así el trabajo hacia la autonomía de la persona algo indispensable.

Otro aspecto muy importante a tener en cuenta y que es subrayado por los profesionales es el apoyo emocional a ofrecer a los usuarios. Por eso, entre las habilidades que los profesionales valoran como más importantes para poder ejercer sus funciones destacan la empatía, la escucha y la paciencia, que se van consiguiendo a través de la experiencia.

En cuanto a las profesionales del PSAPLL, su apoyo suele estar centrado en dar apoyo en la gestión económica, en acompañamientos médicos, en temas de higiene y salud, y también en el hecho de dar apoyo emocional. Sin embargo, el trabajo asistencial es muy puntual. El objetivo principal de su apoyo es potenciar la autonomía del usuario. Destacan que el profesional que ofrece apoyo en el propio hogar debe tener mucha flexibilidad, paciencia y mostrar mucho respeto por el estilo de vida elegido por los usuarios. Es muy importante mantener una escucha activa hacia ellos y adaptarse a cada usuario y a cada situación:

Te das cuenta de que tienes que aceptar que todo el mundo puede vivir de forma diferente. Paciencia es una virtud que hay que ir trabajando. (Profesional PSAPLL, entrevista).

[...] Dado que ellos nos abren las puertas de su casa es un respeto impresionante lo que ellos quieren empezar a trabajar y normalmente es gradual. A medida que va habiendo una confianza, que va habiendo un vínculo personal, que ven que se van trabajando cosas y que quizá hay aspectos de su vida que mejoran, se pueden ir trabajando otras cosas que pueden venir propuestas por ellos o propuestas un poco por el profesional que lo lleva en ese momento. (Profesional PSAPLL, entrevista)

Así, observamos que en ambos programas los profesionales coinciden en valorar la importancia de las habilidades profesionales vinculadas con la relación educativa (empatía, escucha, respeto a las diferencias personales). En cuanto a las funciones que desarrollan, los profesionales que ofrecen apoyo en hogar-residencia manifiestan que fundamentalmente este apoyo se focaliza en el desarrollo de las tareas relacionadas con la vida diaria, y por tanto dentro de la propia vivienda. En cambio, los profesionales que ofrecen apoyo a las personas que viven en su propio hogar (PSAPLL) hacen hincapié en el hecho de que diversifican su rol de apoyo teniendo en cuenta las decisiones de las personas que reciben este apoyo y respetando su estilo de vida. A pesar de que también se ofrece apoyo en temas vinculados a la vida cotidiana, este se produce de forma personalizada y muy puntual, teniendo presente el hecho de potenciar al máximo la autonomía del usuario.

Los profesionales que ofrecen apoyo en hogar-residencia manifiestan que fundamentalmente este apoyo se focaliza en el desarrollo de las tareas relacionadas con la vida diaria, y por tanto dentro de la propia vivienda. En cambio, los profesionales que ofrecen apoyo a las personas que viven en su propio hogar (PSAPLL) hacen hincapié en el hecho de que diversifican su rol de apoyo teniendo en cuenta las decisiones de las personas que reciben este apoyo y respetando su estilo de vida

Tema 2: proceso de toma de decisiones de las personas que reciben el apoyo

En segundo lugar, con referencia al proceso de toma de decisiones de las personas que reciben el apoyo, los profesionales que trabajan en el servicio de hogar-residencia coinciden en que los deseos y las voces de los usuarios son siempre escuchadas. Se intenta que cada persona manifieste sus opiniones y

expresen las propias necesidades para mejorar en su autonomía. Sin embargo, el poder de decisión de los residentes es bastante limitado. Pese a que hagan sus demandas a los profesionales, el proceso hasta llegar al consenso pasa una serie de filtros, donde los tutores legales o los familiares de las personas con DI son quienes, a menudo, tienen la última palabra. Así pues, la comunicación entre los profesionales y los familiares o los tutores legales es bastante habitual. En numerosas ocasiones, los profesionales se ponen en contacto con los tutores o familiares, ya que necesitan su consentimiento a la hora de permitir que el usuario realice según qué acciones o tome una determinación. Por lo tanto, el poder de decisión sobre cuestiones que afectan de forma directa la vida de las personas con DI recae sobre todo en las personas que ocupan esta figura.

En cuanto al PSAPLL, observamos notorias diferencias con respecto al proceso de toma de decisiones en comparación con los usuarios del servicio de hogar-residencia

En cuanto al PSAPLL, observamos notorias diferencias con respecto al proceso de toma de decisiones en comparación con los usuarios del servicio de hogar-residencia. En este caso, la persona con DI es quien, generalmente, toma de forma más notoria el timón de su vida. Eso significa que en la mayoría de los casos es el usuario quien toma las decisiones que afectan directamente a su persona. Los profesionales son una figura de apoyo y guía para los usuarios, pero intentan no tomar acciones sobre sus vidas sin su consentimiento.

Si les tienes que obligar a realizar algún objetivo o a hacer algo, no tendría sentido en el apoyo en el hogar porque son ellos los que tienen que querer hacer el cambio. Por mucho que tú lo veas, si ellos no quieren no se puede hacer... (Profesional PSAPLL, entrevista)

Por tanto, a diferencia de lo que ocurre en el hogar-residencia, el contacto con los familiares y/o los tutores legales es menos frecuente y se da solo en situaciones de emergencia. En general, los que se encuentran representados legalmente, lo son solo de forma parcial y en ámbitos específicos, por lo que no se requiere recurrir a la figura del referente o tutor legal con demasiada frecuencia.

Tema 3: red social de las personas con discapacidad intelectual que reciben el apoyo

En tercer lugar, con respecto a la red social (relacional) de las personas con DI, en el servicio de hogar-residencia se da especial importancia a la participación en la comunidad de las personas con DI. A través del servicio se organizan salidas con otras fundaciones a fin de encontrar momentos de recreo donde los residentes puedan relacionarse con otras personas y entornos que no sean el taller donde trabajan o los compañeros de piso con los que tienen una convivencia diaria. Los profesionales entienden que encontrar espacios

de relación con otras personas con DI que forman parte de otras fundaciones o instituciones es una vía factible para potenciar las relaciones sociales de los residentes. Sin embargo, cuando hacemos referencia a la participación en la comunidad en general, y a pesar de que se expresa la satisfacción que se siente como profesional cuando observan que son bien recibidos en determinados espacios públicos o privados, se acentúa la percepción de la existencia de barreras por parte de la comunidad que se encuentra el colectivo para poder participar en espacios de ocio.

Los profesionales manifiestan que la red social de amistad de las personas con DI usuarias del hogar-residencia es prácticamente escasa o nula. Desde el servicio se realizan encuentros y salidas con los diferentes residentes para que estos se relacionen de forma más amistosa. De todos modos, los profesionales valoran que a menudo estas relaciones terminan siendo forzadas, sin acabar de conseguir que los usuarios establezcan un vínculo entre ellos.

En cuanto a la relación con los profesionales, el vínculo entre los residentes y los educadores es muy fuerte. Pasar tantas horas juntos alimenta la creación de un vínculo de confianza en que a veces es difícil poner el límite. De hecho, la mayoría de los participantes considera que se crea una relación similar a los vínculos que se pueden establecer en una familia. Por lo tanto, aunque justifican que a menudo tienen que marcar los límites y mostrar su parte más autoritaria, a veces los profesionales tienen un rol que tiende a ser paternalista. Los residentes toman como figuras referenciales a los educadores.

¡Es como una familia! Somos los papás y las mamás a veces. Llega un punto en que a mí me cuesta a veces diferenciar y poner límites. (Profesional hogar residencia, en el grupo focal)

Desde el PSAPLL también se procura potenciar las relaciones sociales de los usuarios y también se encuentran dificultades para mejorar este aspecto de la vida de las personas con DI. El trabajo de los profesionales de apoyo en relación con la participación de este colectivo en la comunidad va encaminado a buscar actividades de tiempo libre para fomentar la red de relaciones sociales de los usuarios. Sin embargo, las dificultades están presentes, ya que aunque a priori los usuarios se encuentran motivados, a veces no encajan o no acaban de adaptarse a la actividad o al grupo de personas que participa en la actividad. Existe la percepción de que carecen de recursos para poder ofrecer un mejor apoyo en este ámbito.

A pesar de que ves lugares donde se les abre las puertas, el trato ya es diferenciado. Cuesta que entren en lugares donde se les trate como a uno más. A ellos mismos muchas veces les cuesta. Los hemos apuntado a cursos y desgraciadamente ellos mismos han dicho: “Es que no sigo” y aquel profesional no puede adaptar la formación que esté haciendo a esa persona. No hay herramientas, no hay recursos. (Profesional PSAPLL, entrevista)

Los profesionales de ambos programas coinciden en valorar que las personas a las que ofrecen apoyo experimentan dificultades para crear y mantener su red social de amistades. Explican que en la mayoría de los casos son personas que ya tienen arraigado un estilo de vida y les es muy complicado establecer nuevos vínculos de confianza, a pesar de que tener una red social de amistades es un deseo para muchas personas. De hecho, una de las demandas recurrentes por parte de los usuarios es que el servicio les ayude a conocer personas nuevas con las que compartir experiencias, al igual que lo hace el resto de la sociedad.

En cuanto a la relación de los profesionales del servicio con los usuarios, se acaba formando un fuerte vínculo donde los expertos actúan como figura de apoyo pero también como referente cercano para muchas consultas y demandas de apoyo, incluyendo el emocional.

Tema 4: visión de los profesionales en cuanto a su rol en relación con la inclusión

En cuanto a los participantes del servicio de hogar-residencia, dos de los aspectos que a menudo les afecta negativamente es la frecuente movilidad profesional y el poco poder de decisión que tienen los profesionales en según qué aspectos que son protocolizados

Por último, con respecto al último bloque temático, la visión de los propios profesionales en cuanto a la inclusión de las personas con DI a través del apoyo que reciben los usuarios de su servicio, diferentes profesionales valoran y proponen distintas acciones. Este tema permite hacer visible aquellas cuestiones que los propios participantes consideran que habría que modificar para conseguir que el servicio sea más inclusivo y de calidad.

En cuanto a los participantes del servicio de hogar-residencia, dos de los aspectos que a menudo les afecta negativamente es la frecuente movilidad profesional y el poco poder de decisión que tienen los profesionales en según qué aspectos que son protocolizados. Les preocupa intensamente el número de personas que conviven en un mismo hogar. Plantean que si se redujera el número de usuarios por vivienda sería posible realizar una atención más personalizada y de mayor calidad. La convivencia sería más tranquila y habría más espacios de intimidad. Manifiestan su preocupación por el hecho de que “¡no poder elegir con quién quieres vivir es muy triste!”. Sin embargo, aunque pueda parecer contradictorio, los profesionales consideran que es un servicio beneficioso para las personas con DI, sobre todo en los casos donde éstas tienen una edad avanzada y necesidad de un apoyo continuado.

Los profesionales del PSAPLL destacan dos cuestiones que consideran que deberían ser objeto de reformulación. En primer lugar, flexibilizar los requisitos para poder ser usuario del programa, dado que son cada vez más estrictos, motivo por el que se excluye a muchas personas que podrían beneficiarse de este apoyo personalizado. En segundo lugar, se acusa el hecho de trabajar en solitario, indicando la conveniencia de crear espacios y encuentros entre profesionales que desarrollan este tipo de apoyo personalizado para poder enriquecerse de diferentes metodologías de trabajo y así permitir

innovar en su praxis profesional. Tener este contacto con otros profesionales del mismo ámbito sería una buena estrategia para conocer nuevos recursos o herramientas para mejorar la metodología de trabajo. Poder visitar otras fundaciones que tuvieran el mismo servicio y acompañar durante determinados momentos a los profesionales en el seguimiento de sus usuarios supondría un *feedback* que podría ser muy enriquecedor.

Discusión y conclusiones

Este estudio se ha centrado en la percepción de los profesionales sobre varios temas relacionados con el rol de apoyo que desarrollan en contextos de vivienda: hogar-residencia y el propio hogar de la persona. En el primer caso, el apoyo se ofrece fundamentalmente en una vivienda compartida por diez personas, que están siempre acompañadas por un profesional. En el segundo, las personas que reciben apoyo viven o bien solas, en pareja o en grupos de hasta cuatro compañeros, y este apoyo es intermitente (hasta diez horas semanales). El objetivo principal era valorar las percepciones de los profesionales de los dos espacios de apoyo y contrastarlas para identificar elementos en común y los matices diferenciales vinculados con el rol de apoyo que desarrollan. Se han revisado concretamente cuatro temas: a) funciones y tareas que desarrollan los profesionales, b) el papel y el proceso de toma de decisiones de las personas que reciben el apoyo, c) la red social de las personas que reciben el apoyo, d) visión de los profesionales respecto a su rol en la inclusión social de las personas a las que ofrecen apoyo.

En cuanto a la percepción sobre las funciones que desarrollan, hemos podido observar que en el hogar-residencia el apoyo es más continuo y está centrado en las diferentes dimensiones de la vida cotidiana, tanto dentro del hogar como en aspectos relacionados con acompañamientos a compras y visitas médicas; los profesionales que realizan el apoyo en el propio hogar inciden sobre todo en su tarea de potenciar la autonomía, ayudando en la gestión económica y organización doméstica, haciendo acompañamientos médicos y apoyo emocional. Los profesionales de un servicio y otro coinciden en valorar la paciencia y la empatía como las habilidades sociales vinculadas con el establecimiento de relaciones con las personas que reciben el apoyo que consideran más relevantes en su tarea. En el caso de los profesionales que realizan el apoyo en el hogar personal se menciona también el respeto por el estilo de vida que escoge la persona y el apoyo emocional. Justamente estos dos elementos son de los más valorados por personas con DI que reciben apoyo en estudios realizados tanto en el ámbito internacional (Clarkson, Murphy, Coldwell y Dawson, 2009; Roeder, Maaskant y Curfs, 2011) como en nuestro contexto (Pallisera, Villano, Fullana, Díaz-Garolera, Puyalto y Valls, M. J., 2018), aunque a menudo no aparecen como valoradas en los estudios sobre las percepciones de los profesionales de apoyo sobre las propias habilidades (Dodevska y Vassos 2013; Hatton, Wigham y Craig *et al.*, 2009; Pallisera *et al.*, 2018).

Los profesionales del PSAPLL destacan dos cuestiones que consideran que deberían ser objeto de reformulación. En primer lugar, flexibilizar los requisitos para poder ser usuario del programa. En segundo lugar, se acusa el hecho de trabajar en solitario

En cuanto a la toma de decisiones, y con independencia de que las personas que reciben el apoyo estén tuteladas o no, las que lo reciben en el propio hogar son las que, según los participantes en el estudio, pueden ejercer más claramente la toma de decisiones en cuestiones que las afectan. En el caso de las personas que viven en hogar-residencias, los profesionales han reconocido que la mayoría de las decisiones las toman las familias, por lo que el contacto entre profesionales de apoyo y familias es frecuente. En un estudio anterior, profesionales vinculados con la gestión del apoyo a la autonomía en el propio hogar manifestaban las dificultades que se encuentran para avanzar en la transformación de un modelo basado en el cuidado en el modelo teórico actual de la discapacidad centrado en la persona (Pallisera *et al.*, 2018). El riesgo y las consecuencias del ejercicio de la autonomía son difíciles de equilibrar, por lo que los profesionales de apoyo deben haber recibido la formación adecuada y disponer del conocimiento apropiado para poder ofrecer un buen apoyo personalizado que respete el derecho a tomar decisiones de las personas a las que ayudan (Hawkins, Redley y Holland, 2011).

En cuanto a la red social, y a pesar de las acciones que realizan los profesionales para potenciar la inclusión comunitaria de las personas que reciben el apoyo, sea a través de participar en diferentes actividades sociales o mediante acompañamientos personalizados, se valora que su red es muy reducida y que experimentan dificultades para establecer nuevas relaciones. Algunos estudios (McConkey y Collins, 2010) muestran que los profesionales no siempre consideran como prioritarias las tareas de apoyo orientadas a potenciar la inclusión social de las personas a las que ofrecen apoyo. La incorporación de los planteamientos de apoyo personalizados, relacionados con el modelo de derechos, subrayan la necesidad de que la inclusión social sea no solo una finalidad sino el contexto en que se ofrezca el apoyo, con el fin de potenciar habilidades y relaciones. Incidir en este tema implica priorizar la comunidad como escenario de intervención, y hacer hincapié en dar apoyo a que la persona adquiera y tenga oportunidad de practicar habilidades sociales que le permitan disfrutar de actividades en la comunidad y establecer y gestionar sus relaciones personales. Este planteamiento conduce a repensar la formación de los profesionales creando nuevos roles dirigidos a potenciar la conexión con espacios de la comunidad (Duggan y Linehan, 2013) y, tal y como plantean Bigby y Wiesel (2011) y García Iriarte *et al.*, (2016), dotar a los profesionales de las competencias que les permitan analizar los contextos comunitarios, identificar fuentes de apoyo y establecer estrategias que faciliten a las personas con discapacidad ensanchar su red natural en los diferentes espacios comunitarios.

Finalmente, las visiones de los profesionales sobre la inclusión de las personas a las que ofrecen apoyo nos permiten constatar que son conscientes de que este es un tema primordial al que hay que dedicar más esfuerzos. Señalan que a veces es el funcionamiento de la organización lo que limita las acciones que pueden emprender para potenciar la autonomía y la inclusión de las personas con DI, elemento que ha sido constatado en otras investiga-

ciones (FRA, 2012; Garcia Iriarte *et al.*, 2014). Esto a veces puede generar tensiones entre los profesionales y la propia organización, y entre estos y las personas que reciben el apoyo (Duggan y Linehan, 2013). Algunos profesionales plantean que la movilidad profesional afecta negativamente tanto su coordinación como la propia calidad de la atención. La precariedad laboral de los profesionales de apoyo es un fenómeno que se observa en otros contextos (Hatton *et al.*, 2009; Hawkins, Redley y Holland, 2011; Hastings, 2010) y que efectivamente se considera que puede afectar la calidad del apoyo ofrecido a las personas. Reconocida esta cuestión, los participantes en el presente estudio se muestran muy favorables a seguir formándose, a intercambiar experiencias con otros profesionales y a aprender más para contribuir a una mejor inclusión social de las personas a las que ofrecen apoyo.

En resumen, a pesar de que el estudio se ha centrado en un número reducido de participantes, los instrumentos utilizados han permitido profundizar en sus voces en una temática poco estudiada en nuestro contexto. Los datos obtenidos indican la voluntad de avanzar en las prácticas de apoyo basadas en el respeto a la persona, en la escucha activa de sus voces y en el compromiso con el respeto a sus decisiones. Ahora bien, también se ha hecho mención a algunas dificultades experimentadas para poder avanzar; barreras establecidas por las políticas actuales que fijan el número máximo de residentes en cifras muy elevadas que limitan las posibilidades de atención personalizada; prácticas institucionales que establecen procedimientos complejos para la toma de decisiones vinculadas con las voluntades de las personas usuarias, entre otros. En las propuestas planteadas por los profesionales, es preciso insistir en contemplar la necesidad de potenciar la dimensión social de las personas a las que se ofrece apoyo, dimensión que todos los profesionales reconocen que es poco rica y que está faltada de apoyo. En este sentido, hay que reivindicar la relevancia de la red social en la inclusión social de todos, también de las personas con discapacidad, por lo que es preciso tener presente este ámbito tanto en la formación de los profesionales como en los planes de apoyo personalizados. Destinar más recursos económicos y humanos a ofrecer apoyos personalizados es una necesidad para avanzar en el derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual.

Destinar más recursos económicos y humanos a ofrecer apoyos personalizados es una necesidad para avanzar en el derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual

Mònica Oliveras Garriga
Trabajadora social
Máster en Atención a la diversidad en una educación inclusiva
Servicio prelaboral. Fundación TRES
Palafrugell
moliveras@tresc.org

Maria Pallisera Díaz
Departamento de Pedagogía. Institut de Recerca Educativa
Universitat de Girona
maria.pallisera@udg.edu

Bibliografia

Bigby, C.; Wiesel, I. (2011). Encounter as a dimension of social inclusion for people with intellectual disability : Beyond and between community presence and participation Encounter as a dimension of social inclusion for people with. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 36(4), 263–267. <http://doi.org/10.3109/13668250.2011.619166>

Braun, V.; Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <http://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

Clarkson, R.; Murphy, G. H.; Coldwell, J. B.; Dawson, D. L. (2009). What characteristics do service users with intellectual disability value in direct support staff within residential forensic services? *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(May), 283–289. <http://doi.org/10.3109/13668250903285630>

Decreto 318/2006, de 25 de julio, de servicios de acogida de las personas con discapacidad. *Diario Oficial de la Generalitat de Catalunya* núm. 4685, 13.07.06.

Deguará, M.; Jelassi, O.; Micallef, B.; Callus, A.-M. (2012). How we like to live when we have the chance. *British Journal of Learning Disabilities*, 40(2), 123–127. <http://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2012.00743.x>

Dodevska, G.; Vassos, M. V. (2013). What qualities are valued in residential direct care workers from the perspective of people with an intellectual disability and managers of accommodation services? *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 57(7), 601–15. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01565.x>

Duggan, C.; Linehan, C. (2013). The role of “natural supports” in promoting independent living for people with disabilities; a review of existing literature. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(3), 199–207. <https://doi.org/10.1111/bld.12040>

European Union Agency for fundamental Rights (FRA) (2013). Choice and control: the right to independent living. Experiences of persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems in nine EU Member States. Luxembourg: Publications Office of the European Union. (http://fra.europa.eu/sites/default/files/fra_uploads/2129-FRA-2012-choice-and-control_EN.pdf)

García Iriarte, E.; O’Brien, P.; McConkey, R.; Wolfe, M.; O’Doherty, S. (2014). Identifying the key concerns of Irish persons with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities : JARID*, 27(6), 564–575. <https://doi.org/10.1111/jar.12099> [doi]

García Iriarte, E.; Stockdale, J.; McConkey, R.; Keogh, F. (2016). The role of support staff as people move from congregated settings to group homes and personalized arrangements in Ireland. *Journal of Intellectual Disabilities*, 20(2), 152–164. doi:10.1177/1744629516633966

Hatton, C.; Wigham, S.; Craig, J. (2009). Developing Measures of job performance of support staff in housing services for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 22, 54–64.

Hastings, R. P. (2010). Support staff working in intellectual disability services: the importance of relationships and positive experiences. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 35(September), 207–210. <http://doi.org/10.3109/13668250.2010.492710>

Hawkins, R.; Redley, M.; Holland, J. (2011). Duty of care and autonomy: how support workers managed the tension between protecting service users from risk and promoting their independence in a specialist group home. *Journal of Intellectual Disability Research : JIDR*, 55(9), 873–84. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01445.x

Kilroy, S.; Egan, J.; Walsh, M.; McManus, S.; Sarma, K. M. (2015). Staff perceptions of the quality of life of individuals with an intellectual disability who transition from a residential campus to community living in Ireland: An exploratory study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(1), 68–77. doi:10.3109/13668250.2014.984666

Mansell, J.; Beadle-Brown, J. (2010). Deinstitutionalisation and community living: Position statement of the comparative policy and practice special interest research group of the international association for the scientific study of intellectual disabilities1. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(2), 104–112. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01239.x>

McConkey, R.; Keogh, F.; Bunting, B.; Garcia Iriarte, E.; Watson, S. F. (2016). Relocating people with intellectual disability to new accommodation and support settings: Contrasts between personalized arrangements and group home placements. *Journal of Intellectual Disabilities*, 20(2), 109–120. doi:10.1177/1744629515624639

McConkey, R.; Collins, S. (2010). The role of support staff in promoting the social inclusion of persons with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 54(8), 691–700. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01295.x

Naciones Unidas (2006): Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat. Nova York. Naciones Unidas.

Orden BES/6/2002, de 10 de enero, por la que se establece el Programa de apoyo a la autonomía en el propio hogar.

Pallisera, Maria; Vilà, M.; Fullana, J; Díaz-Garolera, G.; Puyalto, C.; Valls, M.-J. (2018). The role of professionals in promoting independent living : Perspectives of self-advocates and front-line managers. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, (April), 1–10. <http://doi.org/10.1111/jar.12470>

Roeden, J. M.; Maaskant, M. A.; Curfs, L. M. G. (2011). The Views of Clients with Mild Intellectual Disabilities Regarding their Working Relationships with Caregivers. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(5), 398–406. <http://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2010.00622.x>

Seidman, I. (2006). Interviewing as a qualitative research. A guide for researchers in education and the social sciences. Teachers College, Columbia University: New York and London.

Wahlström, L.; Bergström, H.; Marttila, A. (2014). Promoting health of people with intellectual disabilities: Views of professionals working in group homes. *Journal of Intellectual Disabilities: JOID*, 18(2), 113–128. <http://doi.org/10.1177/1744629514525133>

Windley, D.; Chapman, M. (2010). Support workers within learning / intellectual disability services perception of their role , training and support needs. *British Journal of Learning Disabilities*, 38, 310–318. <http://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2010.00610.x>

-
- 1 Esta investigación ha sido parcialmente financiada por el MINECO a través de los proyectos EDU2014-55460-R: “Los procesos de apoyo a la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual en España: diagnóstico, buenas prácticas y diseño de un plan de mejora” y EDU2017-84989-R: “Construcción y gestión de las redes sociales de apoyo de personas con discapacidad intelectual: Diagnóstico, buenas prácticas y diseño inclusivo de proyectos de mejora”.
-