

Afrontando un proceso de desinstitucionalización residencial: un sistema de apoyos centrado en las personas

Juan Fernández y Sonia Fernández

Fundación Obra San Martín, Cantabria



La presente comunicación tiene como objetivo dar a conocer el proceso de desinstitucionalización residencial que han vivido cinco personas adultas con discapacidad intelectual y del desarrollo (en adelante, DI/DD) el cual supone una redefinición continúa de los sistemas de apoyos que, en la Fundación Obra San Martín, proporcionamos a las personas con DI/DD avanzando hacia sistemas de apoyos centrados en cada persona.

La experiencia que presentamos toma como referencia el Modelo de Calidad de Vida (Schalock y Verdugo, 2003) y el paradigma de apoyos. Resultan fundamentales los siguientes conceptos:

- ❑ DISCAPACIDAD INTELECTUAL: “La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad aparece antes de los 18 años” (Luckasson et al., 2002; Schalock et al., 2010).

- ❑ CALIDAD DE VIDA: “Un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades universales y ligadas a la cultura; (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciado por características personales y factores ambientales” (Schalock y Verdugo, 2002/2003; 2007; 2008; Schalock et al., en prensa; Verdugo, 2006). Así, el constructo de Calidad de Vida se desarrolla a través de las siguientes dimensiones básicas: Bienestar Emocional, Relaciones Interpersonales, Bienestar Material, Desarrollo Personal, Bienestar Físico, Autodeterminación, Inclusión Social y Derechos entendiéndolas como “un conjunto de factores que componen el bienestar personal” (Schalock y Verdugo, 2003).

- ❑ AUTODETERMINACIÓN: “Capacidad para realizar elecciones con respecto a las propias acciones, libre de interferencias o influencias externas indebidas” (Wehmeyer, 1996).

- ❑ SISTEMA DE APOYOS: “El paradigma de apoyos mantiene que los apoyos deberían seguir a la persona a cualquier entorno en el que quiera y necesite estar” (Luckasson et al. 2002).

- ❑ APOYOS: “Recursos y estrategias que promueven los intereses y el bienestar de las personas y que tienen como resultado una mayor independencia y productividad personal, mayor participación en una sociedad interdependiente, mayor integración comunitaria y una mejor calidad de vida” (Thompson, Hughes et al., 2002).

LAS PERSONAS, LOS GRANDES PROTAGONISTAS.

Las cinco personas protagonistas de este proceso son tres mujeres (54, 48 y 29 años) y dos hombres (39 y 28 años) con Discapacidad Intelectual.

Todas las personas han vivido, al menos, diez años de su vida en un entorno residencial tradicional el cual priorizaba el paradigma de calidad de cuidados sobre la calidad de apoyos centrados en las metas y sueños de las personas.

Los recursos económicos de las cinco personas no les permiten poder acceder a la compra o alquiler de una vivienda propia. Cuatro personas se forman en un Centro Ocupacional y una persona trabaja en un Centro Especial de Empleo.

El Índice de Necesidades de Apoyo de las cinco personas, obtenido a través de la Escala de Intensidad de Apoyos (Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007) varía desde la persona que obtiene menor índice de necesidades de apoyo (INA 81; Percentil 10) hasta la persona que obtiene un mayor índice de necesidades de apoyo (INA 95; Percentil 36).

Presentan necesidades excepcionales de apoyo conductual. Precisan apoyos orientados a incrementar su competencia social: aprendizaje de habilidades sociales, habilidades de resolución de conflictos, habilidades comunicativas (diálogo, consenso, toma de acuerdos en grupo, etc...). Precisan también apoyos orientados a favorecer su bienestar emocional: prevención y control de la ansiedad y estrés, aprendizaje y generalización de conductas adaptativas alternativas, autoestima, tolerancia a la frustración, etc...). No presentan necesidades excepcionales de apoyo médico.

LA ENTIDAD, PROVEEDOR DE SERVICIOS, CENTROS Y APOYOS A LAS PERSONAS.

La Fundación Obra San Martín es una entidad social sin ánimo de lucro que nace en el año 1946. A lo largo de sus 65 años de trayectoria, ha sido capaz de redefinirse para proporcionar respuestas de calidad a las demandas que la sociedad cántabra ha ido presentando. Somos conscientes que cada momento es único, sus demandas y necesidades son específicas y las respuestas deben ser adaptadas. Así, asumimos como valores esenciales la orientación hacia la mejora continua y el cambio, la flexibilidad, la innovación, la permanente adaptación a las circunstancias particulares de cada momento y el compromiso con las personas y sus proyectos de vida.

La Fundación Obra San Martín desarrolla dos áreas de actividades claramente diferenciadas:

1. **ÁREA DE EDUCACIÓN:** comprende el Centro Educativo ordinario “San Martín de Tours” y el Centro de Educación Especial “Padre Apolinar”.
2. **ÁREA DE DISCAPACIDAD:** desarrolla sistemas de apoyos a las personas a través de los siguientes centros:

1. En el ámbito de la FORMACIÓN: Centro de Día “Jado” (para personas mayores con DI/DD), Centro de Día “San Martín” (para personas adultas con graves discapacidades) y Centro Ocupacional “La Semilla”.
2. En el ámbito de la VIVIENDA: Centro Residencial “La Albarca”, Centro Residencial “Jado”, Centro Residencial “La Cabaña”, y Vivienda de Alojamiento Supervisado “C/Monte”. Para contextualizar nuestra comunicación, presentaremos brevemente los centros implicados en el proceso que estamos describiendo:

☐ **Viviendas “EDIFICIO JADO”:** centro residencial que se muestra como una comunidad de vecinos formada por seis viviendas. En cada vivienda conviven un máximo de catorce personas las cuales presentan un perfil homogéneo de necesidades de apoyo para el desarrollo de actividades básicas e instrumentales de su vida diaria y para el disfrute en la comunidad. Cada vivienda posee una estructura similar a la casa de cualquier persona destacando la accesibilidad y la adaptación funcional a las demandas de las personas que conviven; es decir, cada vivienda construye y posee su propia identidad pretendiendo que las personas encuentren la mayor confortabilidad y bienestar posibles en su casa.

En la Vivienda 3ª Izquierda “JADO” ha vivido, hasta el año 2010, una de las cinco personas que protagonizan esta experiencia.

☐ **Vivienda “LA CABAÑA”:** centro residencial en el que viven 18 personas adultas con DI/DD que precisan apoyos personales intermitentes y supervisión para el desarrollo de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, para su participación en la comunidad y para el desarrollo de sus proyectos de vida.

Se trata de la Vivienda en la que, hasta el año 2010, han vivido cuatro de las cinco personas que son protagonistas de esta experiencia.

☐ **Vivienda de Alojamiento Supervisado “C/ MONTE”:** Se trata de la vivienda a la que se han “mudado” las cinco personas a partir del año 2010. La vivienda de alojamiento supervisado supone una alternativa de vivienda sumamente interesante para las personas con DI/DD pues representa el acceso a la Vida Independiente y constituye un avance sobre los modelos residenciales tradicionales. Supone la expresión máxima de inclusión, real y efectiva, en la comunidad pues su principio de referencia es “tú decides cómo, dónde y cuándo te apoyamos”.

Al igual que en la vida de cualquier persona, la larga biografía de la Fundación contiene tanto períodos críticos cargados de incertidumbres como períodos de cambio organizacional desde la base de nuestras fortalezas y desde la autocrítica y reflexión sobre la forma de entender y prestar apoyos a las personas con DI/DD en base a sus características, demandas y/o necesidades.

Con objeto de contextualizar la presente comunicación y facilitar la comprensión del proceso vivido por las cinco personas protagonistas, presentamos una descripción breve de la evolución y cambios experimentados en la última década (2002-2012) en los sistemas de apoyos que prestamos a las personas con DI/DD centrándonos, de manera preferente, en el contexto de la vivienda:

- ❑ En el año 2003, la Fundación Obra San Martín inaugura las Viviendas “Edificio Jado”. Este hecho supuso el final de un modelo de alojamiento basado en unidades asistenciales (modelo de alojamiento sumamente institucionalizador para las personas) para iniciar un modelo de alojamiento basado en viviendas (modelo de alojamiento basado en pequeños grupos de convivencia en entornos que reproducen hogares y con metodología de apoyos progresivamente centrados en las personas).
- ❑ En el año 2009, un equipo de profesionales, con extensa trayectoria en la prestación de apoyos a personas con DI/DD en la Fundación, forman un grupo de trabajo y aprendizaje, denominado “Vida Independiente”, que profundiza en el desarrollo de sistemas de apoyos más especializados a través de la puesta en marcha de una vivienda en la comunidad tomando como referencia el Paradigma de Calidad de Vida (Schalock y Verdugo, 2003) y la Vida Independiente. Así, en 2009 y 2010, los miembros de este grupo de trabajo y aprendizaje conocen in situ y de la mano de su coordinador, D. Josep Ruf i Aixas, el Servicio de Apoyo a la Vida Independiente “Me voy a casa”, servicio desarrollado por la Fundación Catalana Síndrome de Down en Barcelona desde el año 2000 y cuyo objetivo es facilitar el apoyo a las personas que desean sacar adelante un proyecto de vida independiente promoviendo la autonomía personal y la inserción social de la persona con discapacidad intelectual.
- ❑ En el año 2010, la Fundación Obra San Martín inaugura la Vivienda de Alojamiento Supervisado “C/ Monte” en la que inician su convivencia las cinco personas las cuales, mediante un sistema flexible de apoyos, logran acceder a una vida independiente mediante su inclusión en la comunidad como ciudadanos de pleno derecho.
- ❑ En los años 2010 y 2011, la Fundación Obra San Martín desarrolla dos procesos formativos cuyo objetivo es incrementar la cualificación y optimizar las competencias de todos los profesionales de atención directa que prestan apoyos a las personas. El objetivo fundamental es favorecer una aproximación conceptual al Modelo de Calidad de Vida (Shalock y Verdugo, 2003) y a la herramienta de Planificación Centrada en la Persona con una duración de 50 horas. El profesorado que desarrolló ambas actividades formativas estuvo formado por los siguientes profesionales de referencia:
 - D. MIGUEL ÁNGEL VERDUGO ALONSO. INICO – USAL
 - D^ª. MANUELA CRESPO CUADRADO. INICO- USAL
 - D. AGUSTÍN ILLERA MARTÍNEZ. Asociación Gautena (Guipúzcoa)
 - D. JOSEP RUF I AIXAS. Fundación Catalana Síndrome de Down
- ❑ En el año 2011, la Fundación Obra San Martín inicia el desarrollo y financia en colaboración con el Instituto Universitario de Integración de la Comunidad INICO-UNIVERSIDAD DE

SALAMANCA, una acción formativa, científica y de difusión de resultados que es la construcción de la “Escala San Martín de evaluación de la calidad de vida para personas con discapacidades intelectuales severas y múltiples”. Debido a que no existen instrumentos dirigidos a la evaluación en nuestro país que cuenten con evidencias suficientes acerca de su validez y fiabilidad, la Escala San Martín permitirá la evaluación objetiva de la calidad de vida de personas con discapacidades intelectuales severas y múltiples que podrá ser utilizado por profesionales, familiares o personal de atención directa con personas con discapacidades intelectuales graves (severas, profundas y/o múltiples).

Todos los momentos citados y el propio recorrido vivido poseen gran importancia porque reflejan nuestra evolución en los sistemas de apoyos que ofrecemos a las personas con DI/DD y constituyen una evidencia más de la apuesta de la Fundación Obra San Martín por la mejora continua y el avance en materia de sistemas de apoyo a las personas no solamente en el contexto de su casa (su vivienda) sino en la construcción y disfrute de su proyecto de vida.

EL PROCESO DE DESINSTITUCIONALIZACIÓN, AVANZANDO HACIA UNA VIDA AUTODETERMINADA.

Existe una total unanimidad en que la desinstitucionalización mejora la calidad de vida de las personas que, anteriormente, se encontraban institucionalizadas (Kim, Larson y Lakin, 2001; O'Brien, Thesing, Tuck y Copie, 2001; Young, Ashman y Sigafos, 2001; Mirfin-Veitch, Bray y Ross, 2003).

También debemos añadir y ser conscientes que la mejora de la calidad de vida de las personas con DI/DD, a través de su desinstitucionalización residencial, conlleva nuevos retos y desafíos a afrontar y superar tanto para las propias personas con DI/DD como para las personas que les apoyan en su vida (sus familias, los profesionales, etc...) y también para la comunidad en la que participan, es decir, los retos presentan también un alcance sistémico.

Por ello, desde nuestra experiencia en la Fundación Obra San Martín, el proceso de desinstitucionalización residencial que presentamos se construye a partir de subprocesos sumamente complejos de cambios. Cambios que se producen de manera sistémica y que tienen, como referentes esenciales, las metas de las cinco personas con DI/DD y, como evidencias que retroalimentan el proceso continuamente, los resultados personales que obtienen.

Las fases del proceso incluyen: a) Conocer y facilitar la clarificación de sueños y metas de las personas, b) Proponer, escuchar y estimular-orientar a las personas, c) Diseñar planes personales de apoyo (que faciliten el cambio vital que van a experimentar) y desarrollar sistemas de apoyos, d) Evaluar los resultados personales que logran y reajustar los sistemas de apoyos en función de las evidencias encontradas.

a) Conocer y facilitar la clarificación de sueños y metas de las personas.

El gran cambio vital que las cinco personas han experimentado parte del conocimiento de sus capacidades y limitaciones, clarificando sus sueños y metas personales, fomentando la participación activa de las familias (en tanto apoyos naturales por excelencia) e identificando el perfil de necesidades de apoyo de cada persona.

1. Conocimiento de la persona: un equipo multidisciplinar (formado por psicólogo, trabajador social y educadores de referencia) desarrolla un proceso de evaluación de las capacidades (competencias, destrezas, conducta adaptativa, etc...) y limitaciones de cada persona a través de entrevistas personales, juicio clínico, administración de la Escala de Intensidad de Apoyos (Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007) y del Inventario de Destrezas Adaptativas CALS (Morreau, Bruininks y Montero, 2003), entrevistas con las familias y/o responsables legales y entrevistas con profesionales de atención directa. La administración de la Escala Integral de Calidad de Vida (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009) ha aportado información muy valiosa sobre la propia valoración de calidad de vida que tienen las personas antes de independizarse.
2. Clarificación de sueños y metas personales. Las personas requieren apoyos sumamente intensos y estables en el tiempo que les ayuden a clarificar qué metas personales desean lograr, es decir, cuáles son sus objetivos personales. En nuestra experiencia observamos cómo una larga vida, en un entorno institucionalizador, genera en las personas respuestas de ausencia de expectativas personales para su futuro, sumisión, pasividad y/o elevada dependencia de la familia y/o profesionales.
3. Apoyo a las familias. La familia constituye el apoyo natural por excelencia, es insustituible. Al igual que las personas, las familias también han vivido su propio proceso no menos importante ni complejo (ilusión y temores, confianza e incertidumbre, preocupación y sobreprotección, orgullo y descubrimiento de las capacidades y potencialidades de su familiar, etc...) El proceso y las vivencias familiares también han requerido apoyos (a través de entrevistas con diferentes profesionales, contacto telefónico, conocimiento de otras experiencias, etc...) orientados a reforzar su capacidad para apoyar a su familiar asumiendo su proyecto de vida.
4. Identificación de su perfil e intensidad de las necesidades de apoyo de cada persona a través de la Escala de Intensidad de Apoyos (Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007). A partir del perfil de necesidades de apoyo de cada persona, el equipo multidisciplinar planificó qué apoyos requiere cada persona, de qué tipo, con qué frecuencia y en qué contexto/s. Debemos tener en cuenta que las personas se enfrentaban y enfrentan a nuevas actividades y contextos de participación en los que nunca o escasamente habían desarrollado y/o participado con anterioridad.

b) Proponer, escuchar y estimular-orientar a las personas.

Durante el período previo al traslado a su nueva casa, las personas han experimentado múltiples y diversas emociones: alegría, ilusión, incertidumbre y dudas, temores, inquietudes, ansiedad, etc...

Por un lado, deseaban vivir de forma independiente y, por otro lado, iban siendo progresivamente conscientes de los nuevos retos que debían asumir y afrontar (tanto dentro del hogar como en la comunidad). Todo este proceso de preparación para el cambio ha requerido apoyos personales intensos orientados a reducir ansiedad y estrés, resolver aspectos y/o situaciones no suficientemente comprendidos, facilitar el cambio mediante la participación en actividades estructuradas y adaptadas, consensuar rutinas sencillas y facilitadoras, gestionar la propia libertad, las propias elecciones, etc...

c) Diseñar planes personales de apoyo que faciliten el cambio vital y desarrollar sistemas de apoyos centrado en cada persona.

Los planes personales de apoyo tienen como objetivo fundamental la consecución de una vida independiente y autodeterminada en la comunidad. Para afrontar un cambio vital de tanta envergadura, cada persona ha requerido y requiere apoyos individualizados en áreas y actividades muy diversas. Así, tras las fases anteriores, las personas que forman parte de la vida de cada persona (familia, profesionales y entidad) comienzan a proporcionarles aquellos apoyos planificados en cada área, actividad, contexto y momento.

Los apoyos centrados en cada persona se pueden temporalizar en tres grandes etapas:

1. Toma de decisión y preparación para asumir su nueva vida independiente: supuso un período mínimo del año previo.
2. Abandono del centro residencial y llegada a su nueva casa en el centro de Santander: tres personas llegaron en septiembre de 2010, una persona llegó en enero de 2011 y otra persona llegó en octubre de 2011.
3. Desarrollo de la vida diaria: constituye una etapa indefinida y que depende totalmente de la propia vida e itinerario de cada persona. El equipo de profesionales que apoyan a las personas en su vida diaria está formado por un responsable de vivienda, dos educadoras sociales, una psicóloga y una trabajadora social constituyendo un sistema flexible de apoyos a cada persona, es decir, los profesionales apoyan a la persona cómo, cuándo, de qué manera y dónde lo precisa.

Anteponiendo la individualidad de los apoyos, podemos agrupar los apoyos que prestamos a las personas en las siguientes áreas:

- Orientación, preparación y apoyos individualizados para el desarrollo de las destrezas de la vida personal y de la vida en el hogar.** Es necesario apoyar a las personas para que incrementen y/o mejoren su autonomía en actividades tales como:
 - Actividades relacionadas con el aprendizaje y desarrollo de destrezas de la vida personal: autocuidado, alimentación saludable y equilibrada, aseo e higiene personal, vestido e imagen personal, responsabilidad personal, gestión del tiempo, etc...

- Actividades de la vida en el hogar: aprendizaje y/o perfeccionamiento de actividades tales como el cuidado de la ropa, realización de compras, preparación de comidas, limpieza y cuidado del hogar, uso de electrodomésticos, seguridad y prevención de riesgos en el hogar, responsabilidad en el consumo, fomento de actitudes solidarias con el medioambiente (reciclaje, ahorro energético), etc....

☐ **Adquisición y entrenamiento de destrezas comunicativas y sociales.** Es necesario apoyar a las personas en la mejora de sus competencias comunicativas y sociales (habilidades de expresión de los propios deseos y/o necesidades, interacción y relación interpersonal con las restantes personas que comparten piso, diálogo, consenso y logro de acuerdos, resolución de conflictos, etc...)

☐ **Orientación, asesoramiento y acompañamiento para el desarrollo de las destrezas de la vida en la comunidad y logro de la inclusión efectiva y real.** Es necesario apoyar a las personas en su vida en la comunidad, aprender y/o mejorar su orientación en la ciudad, utilizar servicios de transporte, conocer los recursos comunitarios próximos (supermercado, establecimientos que faciliten la vida diaria, farmacia, centro de salud de referencia, peluquería, tiendas de ropa, etc...), identificar y disfrutar de actividades de ocio en la comunidad (centros cívicos, conciertos, salidas por la ciudad, etc...), descubrir nuevas experiencias culturales, viajar en vacaciones, etc...

☐ **Orientación, preparación y apoyos individualizados para la autodeterminación.** La persona se convierte en protagonista de su propia vida. Así, es necesario apoyar la capacidad para afrontar una vida autodeterminada. Las entrevistas individuales con las personas y los apoyos desde un enfoque sistémico facilitan el avance de las personas en la gestión de su propia autodeterminación y el aprendizaje para tomar una decisión desde las opciones reales existentes y desde las consecuencias reales que se derivan.

☐ **Apoyo familiar. Información, asesoramiento e intercambio continuado con padres, familiares y/o tutores legales.** El sistema de apoyos adopta una perspectiva sistémica: incluye a la familia, incorpora su particular visión, asesora, orienta y apoya en las decisiones, fortalece vínculos, reparte responsabilidades y define objetivos y modos de conseguirlos de manera consensuada.

☐ **Apoyo psicológico.** El gran cambio vital en la propia biografía requiere un proceso de apoyo psicológico que les facilite su transición y los cambios que van a experimentar. La intervención de la psicóloga se produce desde una doble vertiente de prestación de apoyo:

- Apoyo a la persona en su propio recorrido y vivencia psicológica: potenciar la confianza en sí mismo, reducción del estrés y ansiedad minimizando su impacto en la vida diaria, mejora de la autoestima (incremento de la valoración de las propias capacidades y competencias), reforzar aspectos positivos y logros conseguidos por la persona, etc...
- Apoyo al grupo de convivencia potenciando sus actitudes de cooperación y ayuda (ser capaz de dar/recibir ayuda), fomentar las propias capacidades y destrezas comunicativas, potenciar estrategias de prevención y/o resolución de conflictos, etc...

e) Evaluar los resultados personales que logran y reajustar los sistemas de apoyos en función de las evidencias encontradas.

Los resultados personales que las personas están logrando desde el momento en que se independizaron y cómo los valoran permiten a su red de apoyos reajustar los tipos e intensidad de apoyos logrando una retroalimentación continua.

En definitiva, el proceso de desinstitucionalización se refleja en los siguientes cambios:

	ANTES	AHORA	
RESTRICCIONES EN MIS OPORTUNIDADES DE ELECCIÓN Y DECISIÓN	En la residencia, vivo con otras 17 personas.	En mi casa, vivo con otras 4 personas.	MAYOR CAPACIDAD Y OPORTUNIDADES PARA ELEGIR Y DECIDIR
	En la residencia, me llegaba la comida preparada por el catering según la prescripción del nutricionista y/o el médico y en el horario establecido de la comida.	En mi casa, planificamos lo que vamos a cocinar, tengo que acudir a hacer la compra, empiezo a preparar recetas sencillas (el aprendizaje de lo culinario me lleva tiempo), tomo conciencia de alimentarme mediante una dieta saludable aunque también me concedo mis caprichos alimenticios.	
	En la residencia, existe un gran control de mis condiciones de salud en el cual yo no participo de manera activa. Tengo seguimientos de salud superiores a mis condiciones y necesidades reales de salud.	Ahora, acudo acompañado a mi Centro de Salud de referencia. Me responsabilizo de mi documentación sanitaria, pido cita telefónica, explico lo que me ocurre al médico, recibo información sobre el tratamiento. Dispongo de los apoyos que necesito.	
	En la residencia, existe una lavandería que se encarga de todo lo referente al lavado y planchado de mi ropa. Además, mi ropa tiene una etiqueta con mi nombre y vivienda.	En mi casa, me responsabilizo de lavar mi ropa, poner la secadora, plancharla y guardarla.	
	En la residencia, las opciones de	En mi casa, planificamos entre los cinco	

actividades en la comunidad están sujetas a las circunstancias existentes en cada momento (condiciones de otros compañeros, condiciones de los profesionales, etc...).	y con los profesionales de apoyo lo que queremos hacer; soy socio de la Biblioteca Municipal, acudo a Clase de Pintura o Tai Chi en el Centro Cívico de mi barrio, quedamos para ir al cine o a un concierto.
Vivo en la residencia y acudo al Centro Ocupacional de la misma entidad estando en el mismo espacio físico las 24 horas del día.	Ahora vivo en el centro de Santander y, desde mi casa, me desplazo todos los días en autobús al Centro Ocupacional. Vivo en un lugar, trabajo en otro y me divierto en otro.
En la residencia, hay profesionales las 24 horas del día.	En mi casa, los profesionales de apoyo se van a las 22:00 horas y vuelven por la mañana, es decir, mis apoyos están cuando los necesito.
En la residencia, nos vamos a dormir a una hora “consensuada”.	En mi casa, elijo cuándo me voy a dormir.
La residencia es muy grande, las llaves están en Recepción.	Abro mi casa con mis propias llaves. Si vienes a mi casa, avísame primero por favor.

Tabla 1. Breve descripción de algunos ejemplos que visibilizan el cambio que supone el proceso de desinstitucionalización.

LOS RESULTADOS PERSONALES, NUESTRAS EVIDENCIAS

A continuación, presentamos gráficamente una síntesis de los resultados personales que, en este período breve tiempo, las cinco personas expresan y/o muestran.

DIMENSIONES CALIDAD DE VIDA	RESULTADOS PERSONALES EXPRESADOS Y/O MOSTRADOS POR LAS PERSONAS.
Desarrollo personal	<p>Están ampliando sus competencias, habilidades y destrezas incrementando su autonomía e independencia en su vida diaria tanto dentro del hogar como en la comunidad.</p> <p>Valoran muy positivamente el avance personal que están logrando: identifican y expresan claramente sus avances.</p> <p>Identifican su éxito en las actividades que realizan y/o en las que participan.</p>

Autodeterminación	<p>Han ampliado el número de elecciones y decisiones que toman con respecto a su vida diaria (por ejemplo: organizan su menú, deciden cómo repartirse las tareas del hogar, eligen el mobiliario de su casa, eligen cuándo irse a dormir, etc...)</p> <p>Han ampliado el control sobre su propia vida.</p> <p>Han incrementado su responsabilidad sobre su propia vida.</p> <p>Poseen mayor libertad (en horarios, en actividades, en elecciones, etc...).</p>
Relaciones interpersonales	<p>Han ampliado el número de personas con las que se interrelacionan por su mayor presencia en la comunidad (por ejemplo: comunidad de vecinos, su barrio, etc...).</p> <p>Disponen de una red de personas que les ayudan cuando lo necesitan.</p>
Inclusión social	<p>Han accedido y participan en un número superior de recursos sociocomunitarios (por ejemplo: establecimientos diversos, tiendas, supermercados, peluquería, estanco, etc...).</p> <p>Han accedido y participan en recursos comunitarios diversos del mismo modo y junto a otras personas sin discapacidad (por ejemplo, centros cívicos, peluquería, centros deportivos, biblioteca municipal, estancia en hoteles, etc...).</p> <p>Valoran que tienen un nuevo rol comunitario en tanto que desarrollan un estilo de vida similar al de otras personas de su edad sin discapacidad.</p>
Derechos	<p>Empiezan a conocer sus derechos.</p>
Bienestar Emocional	<p>Expresan su satisfacción, expresan que se encuentran felices y contentos.</p> <p>Expresan que se sienten más capaces.</p> <p>Disponen de un ambiente seguro, estable y predecible.</p> <p>Disponen de rutinas muy sencillas que facilitan el desarrollo de su vida diaria y minimizan las situaciones de imprevisibilidad.</p>
Bienestar Físico	<p>Muestran un buen estado de salud que les permite avanzar en su autonomía personal y su inclusión social.</p> <p>Acuden a su centro de salud de referencia aprendiendo a desenvolverse en el mismo con el personal sanitario de referencia.</p>
Bienestar Material	<p>Disponen de ingresos económicos suficientes para adquirir aquello que necesitan.</p> <p>No disponen de un empleo por lo que tienen que optimizar sus recursos económicos para poder cubrir gastos personales relacionados con sus deseos (los denominados “caprichos”). Su nueva vida</p>

	<p>independiente les genera mayores gastos personales.</p> <p>Disponen de una vivienda confortable, accesible y facilitadora (por ejemplo: electrodomésticos sencillos y comprensibles, mobiliario facilitador, etc...).</p> <p>Expresan sentirse en su casa; han participado en la elección del mobiliario de la casa, color paredes, etc...).</p>
--	---

Tabla 2. Resultados personales expresados y/o mostrados por las personas en base a las dimensiones de Calidad de Vida.

Finalmente, apenas han transcurrido quince meses desde que cinco personas con DI/DD afrontaron un cambio vital muy importante, una nueva forma de vida como ciudadanos. Los primeros resultados personales que obtienen no hacen más que confirmar que es necesario y obligado seguir apostando por sistemas de apoyos centrados en las metas y sueños de las personas desde la promoción de oportunidades para lograr una vida autodeterminada en la comunidad. Cada día, las personas con DI/DD nos están demostrando que sus capacidades y potencialidades son muy superiores a nuestras expectativas y conocimientos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Mansell, J., Beadle-Brown (2011). Desinstitucionalización y vida en la comunidad. *Zerbitzuan*, 49, 137-146
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A., y cols. (2002). *Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports (10th ed.)*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [Traducción al castellano de M.A. Verdugo y C. Jenaro (en prensa). Madrid: Alianza Editorial].
- Morreau, L.E., Bruininks y Montero, D. (2002). *Inventario de destrezas adaptativas (CAL5). Manual*. Bilbao: Ediciones Mensajero.
- Schalock, R.L. (2010). Aplicaciones del paradigma de calidad de vida a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. En M.A. Verdugo, M. Crespo y t. Nieto (Coord.), *Aplicación del paradigma de calidad de vida. VII Seminario de actualización metodológica en investigación sobre discapacidad Said 2010* (pp. 17). Salamanca: Inico.
- Schalock, R .L. y Verdugo, M.A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid; España: Alianza Editorial.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38, 21-36.

- Thompson, J.R., Hughes, C., Schalock, R., Silverman, W., Tassé, M.J., Bryant, B., Craig, E.M. y Campbell, E.M. (2002). Integrating supports in assessment and planning. *Mental Retardation*, 40, 390-405.
- Van Loon, J. (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*, 37 (4), 17-34.
- Verdugo, M.A. (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca, España: Amarú.
- Verdugo, M.A., Arias, B. y Gómez, L.E. (2006). Escala INTEGRAL de medición subjetiva y objetiva de la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual. En M.A. Verdugo (Dir.), *Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 417-448). Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M.A., Arias, B. e Ibáñez, A. (2007). *Escala de Intensidad de Apoyos – SIS Manual*. Madrid: TEA. [Adaptación española de la escala original de: Thompson, J. R., Bryant, B. Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C., Rotholz, D.A., Schalock, R., Silverman, W., Tassé, M. y Wehmeyer, M. (2004). *The Supports Intensity Scale (SIS): Users manual*. Washington DC: American Association on Mental Retardation]
- Wehmeyer, M.L.; Kelchner, K. y Richards, S. (1996). Principales características de la conducta autodeterminada de las personas con retraso mental. *Siglo Cero*, 27(6), 17-24.
- Wehmeyer, M.L. (2006). Autodeterminación y personas con discapacidades severas. En M.A. Verdugo y F.B. Jordán de Urrés (Coord.) *Rompiendo inercias. Claves para avanzar*, pp. 89-100. Salamanca: Amarú Ediciones.
- Wehmeyer, M. L. (2001). Autodeterminación: una visión de conjunto conceptual y análisis empírico. *Siglo Cero*, 32, 5-15.